

HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

A VISÃO DO PACIENTE, DO FAMILIAR E DO EMPREGADOR SOBRE O
TRABALHO DA PESSOA COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE.

CURITIBA

2014

LAUREN MACHADO PINTO

A VISÃO DO PACIENTE, DO FAMILIAR E DO EMPREGADOR SOBRE O
TRABALHO DA PESSOA COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE.

Dissertação a ser apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Medicina Interna, Área de
Concentração em Neurologia, Setor de Ciências da
Saúde, Universidade Federal do Paraná, como
parte das exigências para a obtenção do título de
Mestre em Medicina Interna.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Eduardo Silvado

Coorientador: Prof. Dr. Renato Nickel

CURITIBA

2014

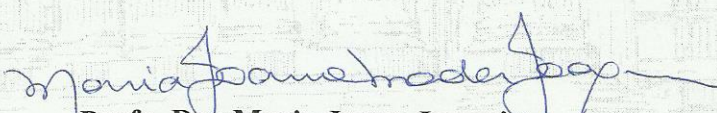


Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA INTERNA
= MESTRADO e DOUTORADO =

PARECER

Aos doze dias do mês de março do ano de dois mil e quatorze, a banca examinadora constituída pelos Professores Doutores: **Maria Joana Mader Joaquim, Ângela Paula Simonelli e Carlos Eduardo Silvado**, exarou o presente parecer sobre a dissertação elaborada por **Lauren Machado Pinto**, do **Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna nível Mestrado**, da **Universidade Federal do Paraná**, intitulada: **“A VISÃO DO PACIENTES, DO FAMILIAR E DO EMPREGADOR SOBRE O TRABALHO DA PESSOA COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE”**. A Banca examinadora considerou que **Lauren Machado Pinto**, apresentou trabalho adequado para dissertação e o defendeu com segurança e propriedade nas arguições que lhe foram feitas, de modo a merecer a sua **aprovação**, sendo recomendado à Universidade Federal do Paraná que lhe seja concedido o título de **Mestre em Medicina Interna** e a publicação de artigo em revista técnico-científica com corpo editorial, depois de incorporadas as sugestões apresentadas no decurso das arguições, cumpridas outras exigências previstas em normativas da pós-graduação.

Curitiba, 12 de março de 2.014.


Profa. Dra Maria Joana Joaquim


Profa. Dra. Ângela Paula Simonelli


Prof. Dr. Carlos Eduardo Silvado



DECLARAÇÃO

Declaro, para fins curriculares que **Lauren Machado Pinto**, apresentou e defendeu, com aprovação pela Banca Examinadora, a Dissertação intitulada: **“A VISÃO DO PACIENTES, DO FAMILIAR E DO EMPREGADOR SOBRE O TRABALHO DA PESSOA COM EPILEPSIA DE DIFÍCIL CONTROLE”**, do **Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna, nível Mestrado** desta Universidade. Nesta ocasião, foi recomendado à Universidade Federal do Paraná que lhe seja concedido o título de **Mestre em Medicina Interna**, com a publicação da Dissertação em veículo de divulgação conveniente, depois de incorporadas as sugestões apresentadas no decurso das arguições.

Curitiba, 12 de março de 2014.

Professor Dr. **Hélio Afonso Ghizoni Teive**
Coordenador do Programa

Ao meu marido David Haisi, luz que ilumina meus olhos.

AGRADECIMENTOS

À vida, aos amigos espirituais, aos guias, à Energia que move o mundo, pela proteção, orientações, cuidado e amor.

A minha avó Ruth e meu avô Dervile, exemplo de idoneidade, cuidado, honestidade e valor.

Aos meus grandes amigos e familiares pela compreensão e colaboração em momentos que não pude estar presente.

Ao Dr. Renato Nickel, precursor e visionário, aquele que promoveu meu crescimento e que todo este projeto fosse possível.

Ao Dr. Carlos Silvado pelo acolhimento das ideias, orientação, sabedoria e pela capacidade de compartilhar.

Ao meu amigo Guilherme Hossaka pela paciência e acolhimento na busca de que esta pesquisa fosse possível.

Ao Dr. Luiz Esteves por ser um verdadeiro educador, na disponibilidade e desprendimento de seu tempo em nome do conhecimento.

A minha amiga Patrícia Fernandes pelos momentos de trabalho, risos, trocas e confidências.

A minha amiga Rosibeth Palm, uma das grandes responsáveis pelo meu crescimento e amadurecimento como ser humano e profissional.

A Dra. Ana Chrystina Crippa pela capacidade de gentileza e por torcer sempre pelo crescimento e pelo melhor aos pacientes com epilepsia.

A Enfermeira Christiane Del Claro por sua colaboração e momentos de trocas de conhecimento.

As médicas Vera Braatz e Francis Zorzetto pela disponibilidade.

As secretárias do Programa de Pós Graduação em Medicina Interna pelo trabalho intenso em nome do bem dos alunos e pelo sucesso deste Programa de Pós Graduação.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	1
2. REVISÃO DE LITERATURA	6
2.1 EPILEPSIA E TRABALHO	7
2.1.1 A influência da condição da epilepsia no trabalho – Foco na condição de saúde	8
2.1.2 A influência do ambiente sobre a condição da pessoa com epilepsia no trabalho: Foco em fatores ambientais	9
2.1.2.1 <i>Estigma</i>	9
2.1.2.2 <i>A perspectiva de familiares</i>	10
2.1.2.3 <i>A perspectiva dos empregadores</i>	11
2.1.2.4 <i>Políticas públicas para o trabalho e emprego</i>	13
2.1.3 A participação da pessoa com epilepsia no trabalho: Foco na atividade	14
2.1.4 Aspectos psicossociais relacionados ao trabalho: Foco em fatores pessoais	16
2.2. USO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE JUNTO A PACIENTES COM EPILEPSIA: UMA PROPOSTA FOCADA NO TRABALHO	17
2.2.1 O uso da CIF junto a sujeitos com epilepsia	18
3. OBJETIVOS	22
4. MATERIAIS E MÉTODOS	24
4.1 GRUPOS DO ESTUDO	25
4.1.1 Critérios de Inclusão	25
4.1.2 Critérios de Exclusão:	26
4.2 ENTREVISTA COM OS PACIENTES COM EPILEPSIA	27
4.3 ENTREVISTA COM OS PACIENTES DO GRUPO CONTROLE	29
4.4 AVALIAÇÃO: FAMILIARES	30

4.5 AVALIAÇÃO: EMPREGADORES	32
4.6 ANÁLISE DOS DADOS: VARIÁVEIS QUANTITATIVAS	34
4.7 ANÁLISE DOS DADOS: VARIÁVEIS QUALITATIVAS	36
5. RESULTADOS	38
5.1 – PROFISSÃO	39
5.2 SITUAÇÃO ATUAL DE TRABALHO	39
5.3 COMUNICAÇÃO DA SITUAÇÃO DE PESSOA COM EPILEPSIA AO EMPREGADOR	40
5.4 OCORRÊNCIA DE CRISE EPILEPTICA NO AMBIENTE DE TRABALHO	41
5.5 DIFICULDADES NO TRABALHO DAS PESSOAS COM EPILEPSIA	41
5.5.1 Análise dos Escores Autoaplicados de Importância e Dificuldade para o Trabalho	47
5.5.1.1 <i>Dificuldade no Trabalho das Pessoas com Epilepsia</i>	47
5.5.2 <i>Regressão múltipla com escores de dificuldades atribuídos às queixas</i>	47
5.5.2.1 <i>Influência da epilepsia e das crises nas queixas no trabalho</i>	47
5.5.3 <i>Regressão múltipla com variável empregabilidade</i>	49
5.5.3.1 <i>Influência das crises e da epilepsia na empregabilidade</i>	49
5.6 INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK	51
5.7 FAMILIARES DE PACIENTES COM EPILEPSIA	54
5.7.1 <i>Necessidade de supervisão / cuidado constante</i>	55
5.7.2 <i>Aposentadoria e Pensão</i>	56
5.7.3 <i>Interferência da epilepsia na capacidade de trabalho</i>	58
5.8 EMPREGADORES DE PACIENTES COM EPILEPSIA	60
6. DISCUSSÃO	62
6.1 O TRABALHO DAS PESSOAS COM EPILEPSIA	63
6.1.1 <i>Ramo Profissional</i>	63

6.1. 2 - <i>Situação Laboral</i>	64
6.1.3 . <i>Comunicação da Condição de Pessoa com Epilepsia ao Empregador</i>	64
6.1.4 <i>Ocorrência de Crise no Trabalho</i>	65
6.1.5 <i>Queixas Quanto ao Trabalho</i>	66
6.1.6 <i>Dificuldades no Trabalho e Empregabilidade.</i>	66
6.1.7 <i>Inventário de Depressão de Beck</i>	67
6.2 A VISÃO DE FAMILIARES	68
6.2.1 <i>A Necessidade de Cuidador</i>	69
6.2.2 <i>Condição Financeira</i>	70
6.2.3 <i>O Entendimento sobre a Epilepsia</i>	71
6.2.4. <i>A Visão De Familiares na Especificidade do Trabalho</i>	72
6.2.5 <i>A Interferência da Epilepsia no Trabalho</i>	73
6.3 VISÃO DE EMPREGADORES	74
6.3.1 <i>Tempo de Permanência na Empresa</i>	75
6.3.2 <i>Conhecimento dos Empregadores Sobre a Epilepsia</i>	76
6.3.3 <i>Interferência da Epilepsia no Trabalho na Visão dos Empregadores</i>	77
6.3.4 <i>Legislação Específica no Trabalho</i>	79
7. CONCLUSÕES	81
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
ANEXOS E APÊNDICES	93
ANEXO	94
ANEXO 1: INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK (IDB)	94
ANEXO 2: GRANDES GRUPOS DE OCUPAÇÃO DO CÓDIGO BRASILEIRO DE OCUPAÇÕES (CBO)	96

APÊNDICE	97
APÊNDICE 1: FICHA DE COLETA DE DADOS – PACIENTES	97
APÊNDICE 2 – FICHA DE COLETA DE DADOS - FAMILIARES	98
APÊNDICE 3 – FICHA DE COLTA DE DADOS - EMPREGADORES	99
APÊNDICE 4 – FICHA DE COLETA DE DADOS - CONTROLE	100

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 -	PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DOS GRUPOS DO ESTUDO	31
TABELA 2 -	RESPOSTAS DOS GRUPOS DE PACIENTES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE TRABALHO	40
TABELA 3-	DISPERSÃO DAS QUEIXAS APRESENTADAS PELOS PACIENTES CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF.	43
TABELA 4-	DISPERSÃO DAS QUEIXAS APRESENTADAS PELO GRUPO CONTROLE CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF	45
TABELA 5 -	QUEIXAS DO PACIENTE EM RELAÇÃO AO TRABALHO CONFORME O GRUPO DE PESQUISA E A CIF	46
TABELA 6-	MÉDIA DE ESCORES DE IMPORTÂNCIA E DIFICULDADES DAS QUEIXAS	47
TABELA 7-	REGRESSÃO MÚLTIPLA COM ESCORES DE DIFICULDADE NO TRABALHO	48
TABELA 8-	VALORES DE R^2 : EXPLICATIVO DO FENÔMENO DIFICULDADES NO TRABALHO	49
TABELA 9-	REGRESSÃO MÚLTIPLA COM VARIÁVEL EMPREGABILIDADE	50
TABELA 10-	VALORES DE PSEUDO R^2 - EXPLICATIVO DO FENÔMENO	51
TABELA 11-	MÉDIAS POR GRUPO DOS RESULTADOS REFERENTES AO INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK	52
TABELA 12-	TESTE DE MANN WHITNEY BIDIRECIONAL – COMPARATIVO ENTRE GRUPOS	54
TABELA 13 -	DESCRIPTIVO DOS FAMILIARES ENTREVISTADOS	55
TABELA 14 -	BENEFÍCIOS RECEBIDOS PELOS PACIENTES CONFORME RELATO DE FAMILIARES	56
TABELA 15 -	QUESTIONAMENTO SOBRE EPILEPSIA E INTERFERÊNCIA NO TRABALHO: RESPOSTAS DE FAMILIARES CATEGORIZADAS E CLASSIFICADAS NA CIF	59
TABELA 16 -	RESPOSTAS DE EMPREGADORES CATEGORIZADAS E CLASSIFICADAS NA CIF	61

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 -	RELAÇÃO DE ESTUDOS ANALISADOS QUE DESCREVEM USO DA CIF JUNTO A SUJEITOS COM EPILEPSIA	21
QUADRO 2 -	EXEMPLO DE ANÁLISE CATEGORIAL	37

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 -	INTERAÇÃO ENTRE OS COMPONENTES DA CIF	4
FIGURA 2 -	FLUXOGRAMA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS COM PACIENTES	28
FIGURA 3 -	FLUXOGRAMA DE ATIVIDADES JUNTO AO GRUPO CONTROLE	30
FIGURA 4-	FLUXOGRAMA DE ATIVIDADES JUNTO AOS FAMILIARES	32
FIGURA 5 -	FLUXOGRAMA DE ATIVIDADES JUNTO AOS EMPREGADORES	33
FIGURA 6 -	QUEIXAS APRESENTADAS PELOS PACIENTES EM RELAÇÃO AO TRABALHO, CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF	42
FIGURA 7 -	QUEIXAS APRESENTADAS PELO GRUPO CONTROLE EM RELAÇÃO AO TRABALHO, CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF	44
FIGURA 8-	GRAU DE DEPRESSÃO POR GRUPO DE ESTUDO	53

LISTA DE ABREVIATURAS

ADA	American with Disabilities Act
CBO	Código Brasileiro de Ocupações
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIR-CT	Grupo Cirúrgico Controlado
CIR-NC	Grupo Cirúrgico não Controlado
CONTROL	Grupo Controle
COPM	Medida Canadense de Desempenho Ocupacional
DP	Desvio Padrão
GAS	Goal Attainment Scale
GLOB-EPILEPSY	Grupo Global Epilepsia
HC	Hospital de Clínicas
IDB	Inventário de Depressão de Beck
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
MED-CT	Grupo Medicamentoso Controlado
MED-NC	Grupo Medicamentoso não Controlado
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNSST	Política Nacional de Saúde e Segurança no Trabalho
QUOLIE	Quality of Life Inventory in Epilepsy
QV	Qualidade de vida
UFPR	Universidade Federal do Paraná
US	<i>United States</i>

RESUMO

A epilepsia traz consequências sobre o cotidiano do sujeito, com interferência no trabalho por fatores ligados também ao ambiente, fatores pessoais e desempenho em atividades. O modelo biopsicossocial em saúde proposto pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) corrobora com esta constatação, uma vez que, estudos têm demonstrado que outros fatores, além da condição de saúde, interferem no trabalho. Os objetivos deste trabalho foram: avaliar a situação de trabalho do paciente com epilepsia; identificar os fatores que facilitam ou prejudicam o trabalho dos pacientes com epilepsia na visão deles mesmos, familiares e empregadores; e classificar as informações apresentadas conforme a linguagem da CIF. Foram avaliados 120 pacientes com epilepsia que já tenham desenvolvido alguma modalidade de trabalho assalariado, divididos em um total de 4 grupos cada qual com 30 pacientes conforme modalidade de tratamento (medicamentoso x cirúrgico) e crises epiléticas (controladas x não controladas). Durante a entrevista aplicou-se um questionário socioeconômico, o inventário de Depressão de Beck e um questionário de metas no trabalho, com atribuição de escores de importância e dificuldade. Em um grupo controle com 30 pacientes sem epilepsia, pareado pelos dados socioeconômicos com o grupo de pacientes com epilepsia, foi aplicado o mesmo questionário, porém sem as perguntas referentes à epilepsia. Foram avaliados 104 familiares destes pacientes com epilepsia para entendimento de como estes avaliam a condição da epilepsia e possibilidade de participação do paciente no trabalho. Entrevistou-se 89 empregadores destes pacientes com epilepsia, com questionamento quanto ao entendimento sobre a epilepsia, interferência no trabalho e legislação. A análise multivariada de dados por regressões múltiplas foi aplicada para identificar a probabilidade de empregabilidade e existência de maiores escores de dificuldades entre grupos de pacientes com epilepsia e grupo controle. Dados de ordem qualitativa foram analisados mediante análise de conteúdo de Bardin e classificação das informações na linguagem da CIF. Pacientes com epilepsia apresentaram queixas no trabalho em todos os domínios da CIF. Identificaram-se maiores escores de dificuldades que grupo controle, sobretudo entre pacientes de grupos de tratamento medicamentosos sem controle de crises e do grupo cirúrgico com controle de crises. Resultado semelhante ao compararem-se pacientes em tratamento medicamento com crises e sem crises ($p \leq 0,05$), com a epilepsia explicando o fenômeno dificuldade em no máximo 32%. Quanto à empregabilidade identificou-se que pacientes em tratamento medicamentoso com crises possuem maiores índices de desemprego que pacientes em tratamento medicamentoso sem crises ($p \leq 0,05$), com o fenômeno empregabilidade explicando a dificuldade em 11%. Familiares demonstraram superação de diversos aspectos ligados ao estigma da epilepsia, contudo mantém desconhecimento de diversas questões ligadas as causas das crises. Demonstraram considerar que o paciente tem condições de trabalhar e que fatores ligados ao ambiente e a condição de saúde são os principais restritores à participação no trabalho. Empregadores demonstraram também superação de diversos aspectos ligados ao estigma da epilepsia, contudo demonstraram uma postura negativa em relação à participação no trabalho, considerando que a epilepsia interfere no trabalho destes pacientes. Pacientes com epilepsia com crises controladas apresentam índice de empregabilidade semelhante às pessoas sem epilepsia e os sem crise controlada apresentaram menores índices de empregabilidade que as pessoas sem epilepsia. Pacientes com epilepsia apresentam maiores dificuldades no trabalho que o grupo controle, com exceção de pacientes em tratamento medicamentoso com crises controladas. Familiares e empregadores apresentaram relatos variados quanto a compreensão e a possibilidade da pessoa com epilepsia trabalhar. O modelo biopsicossocial da CIF mostrou-se viável para estruturação de novos estudos sobre a trabalho das pessoas com epilepsia e para o desenvolvimento políticas públicas e intervenções que contemplem o diagnóstico situacional do sujeito com epilepsia e a sua relação com o trabalho.

Palavras – chave: epilepsia; trabalho; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); família; empregador.

ABSTRACT

Epilepsy has consequences on the subject's everyday life, with interference by work with factors also linked to the environment, personal factors and activities' performance. The biopsychosocial model of health by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) corroborates this finding. Studies have shown that other factors besides health condition interfere with work. The objectives of this study were to assess the work situation of the patient with epilepsy, identifying the factors that facilitate or hinder the work of people with epilepsy in view of themselves, their families and employers, and to classify the information presented as the language of the ICF. Patients with epilepsy who have already developed some form of paid employment divided according to type of treatment and control of seizures or not, in a total of 4 groups each with 30 patients, were evaluated. A socioeconomic questionnaire, Beck Depression Inventory and goals at work's questionnaire with assigning scores of importance and difficulty were developed. A control group of 30 patients, matched for socioeconomic data with the group of patients with epilepsy was stipulated, applying the same questionnaire. A total of 104 relatives of patients with epilepsy were evaluated to understand how they assess the health condition of epilepsy and the possibility of participation in the work. Were interviewed 89 employers of patients with epilepsy, with questions raised as to the understanding of epilepsy, interference in the work and legislation. Multivariate data analysis for multiple regressions was applied to identify the likelihood of employment and to compare scores of difficulties in patients with epilepsy and control group. Qualitative data were analyzed using content analysis of Bardin and classification of the information in the language of the ICF. Patients with epilepsy had complaints at work in all areas of the ICF. They presented higher scores of difficulties than the control group, especially among patients in treatment groups without seizure control and the surgical group with seizure control. Similar phenomenon in comparing patients treated with drug with seizures and without seizures ($p \leq 0.05$). The value of r^2 indicates, however, that epilepsy explains the phenomenon difficulty at most 32%. In the analysis employability variable was identified that patients undergoing treatment with crises have higher unemployment rates than patients without seizures in drug treatment ($p \leq 0.05$). The pseudo r^2 value indicates that seizure control explains the phenomenon employability by 11%. Family showed overcome several aspects of the stigma of epilepsy, yet maintains ignorance of various issues causality crisis. They considered that the patient has working conditions and related that environmental factors and health status are the main restrictors' labor participation. Employers also demonstrated various aspects of overcoming the stigma of epilepsy, however showed a negative attitude toward work participation. They considered that the epilepsy interferes in the work. Patients with epilepsy in controlled crisis presented similar employability index than people without epilepsy. Patients without controlled crisis showed less employability than people without epilepsy. Patients with epilepsy are more difficulties at work than the control group, with the exception of patients with drug treatment and seizure control. Families and employers had varying reports as to the understanding and ability of the person with epilepsy at work. The use of ICF proved viable as a possibility for structuring new studies around people with epilepsy. The biopsychosocial model shows plausible as development studies, public politics and interventions that encompass the situational analysis of the subject with epilepsy and their relationship to work, an enlarged perspective

Keywords: epilepsy; work, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF); family; employer.

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é definida como uma condição de saúde caracterizada por uma ocorrência transitória de atividade excessiva ou hiperssincrônica anormal no cérebro (Fisher e col. 2005). A epilepsia é um distúrbio cerebral caracterizado por crises recorrentes, apresentando episódios motores, sensoriais ou autonômicos, com ou sem perda de consciência (Sridharan, 2001) Tal condição pode manifestar-se de modo isolado ou associada a outra condição de saúde relacionada ao desenvolvimento, à cognição, ao comportamento e a desordens psicossociais (Linehan e col. 2011). Por ter natureza multifatorial, a epilepsia apresenta incidência e prevalência relevante, de tal forma que em um estudo desenvolvido por *Banerjee e col.* (2009) identifica-se a associação desta com múltiplas etiologias, condições de vida e demografia.

É o transtorno neurológico grave mais frequente, atingindo quase 50 milhões de pessoas no mundo (Scott e col. 2001). Um estudo publicado pela Organização Mundial de Saúde em 2005, que cobriu 85,4% da população mundial, identificou cerca de 43.704.000 pessoas com epilepsia em 108 países. O número médio de pessoas com epilepsia por 1.000 habitantes nas Américas foi de 12,59 e na comparação entre países de alta renda e baixa renda, os resultados foram 7,99 e 9,50 respectivamente (World Health Organization, 2005). A avaliação epidemiológica da doença no Brasil foi reportada por Marino e colaboradores com prevalência de 11,9/1000 habitantes em São Paulo. Nestes pacientes, 45% das epilepsias apresentaram início antes dos 10 anos de idade (Marino e col. 1986) Nunes e col. (2011), em estudo que avaliou somente a população infantil, identificaram incidência de 7/100.000 e prevalência de 65,2/10.000, enquanto Abib e col. (2007) verificaram prevalência de convulsões de 45,2/1000 em crianças menores de 5 anos, ambos estudos realizados no Rio Grande do Sul.

A epilepsia está associada a um risco de acidentes maior do que aquele observado na população em geral. Estudo realizado em São Paulo com a população infantil revelou que 44% das crianças sofreram acidentes relacionados às crises epiléticas, sendo que 18% foram considerados graves necessitando atendimento emergencial (Buffo e col. 2008) O estigma imposto sobre pessoas com epilepsia afeta famílias, vida social, emprego, perspectivas conjugais e autoestima. Dourado e col.

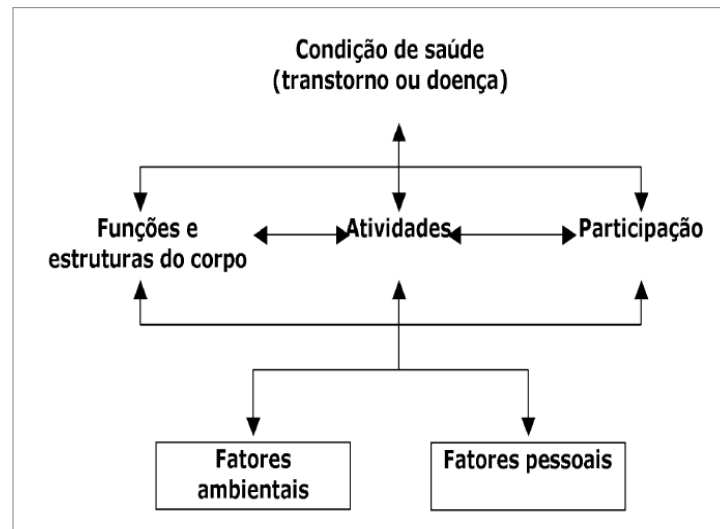
(2007) identificaram as relações interpessoais, familiares e sociais como sendo a área mais afetada pela epilepsia de acordo com os pacientes.(Dourado e col. 2007) A capacidade laboral do indivíduo também é afetada. Estudo realizado em São Paulo reportou que 31,29% dos pacientes consideraram o trabalho como a área mais prejudicada pela epilepsia e 21,95% ficaram afastados do trabalho devido à doença (Salgado & Souza, 2002). A qualidade de vida relacionada à saúde (HRQoL) é afetada de forma negativa no grupo de pacientes com epilepsia e em seus familiares. Estudo realizado em três cidades brasileiras verificou que crianças com epilepsia refratária demonstraram prejuízo em sua HRQoL quando comparadas às crianças saudáveis (Schlindwein-zanini, 2007)

Similarmente a outras condições de doença crônica, a epilepsia apresenta – além da recorrência das crises epiléticas – implicações de ordem biopsicossocial, com consequências sobre a saúde física, emocional e social. Neste sentido, pessoas com epilepsia podem apresentar dificuldades em diferentes áreas da vida, o que consequentemente implica na qualidade de vida (Reno e col. 2007). Atualmente, reconhece-se que não somente o controle das crises é fator preditivo para o sucesso no tratamento de pacientes com epilepsia, mas também questões de ordem psicossocial, além do trabalho de outros profissionais na equipe de atenção à saúde (Martín e col. 2013).

Em conformidade com a visão contemporânea da atenção à saúde, o modelo biopsicossocial em saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é contemplado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O surgimento da CIF, portanto, é justificado pela necessidade de se conhecer o que acontece com os pacientes após o diagnóstico (definido pela Classificação Internacional de Doenças – CID), passando também pelo entendimento do diagnóstico situacional do indivíduo.

A CIF descreve, focando a funcionalidade, este aspecto associando a condição de saúde com as funções e estruturas do corpo e os fatores ambientais e pessoais que, integrados, repercutem nas possibilidades de participação do sujeito em atividades significativas para si (fig.1).

FIGURA 1 – INTERAÇÃO ENTRE OS COMPONENTES DA CIF.



FONTE: Farias & Buchalla (2005).

Na perspectiva da epilepsia (assim como de outras condições de saúde) a CIF pode ser um instrumento útil na elaboração de indicadores, planejamento de ações em saúde e análise do diagnóstico situacional dos indivíduos, tendo em vista que utiliza uma linguagem unificada e universal (Farias & Buchalla, 2005).

Baseando-se no modelo biopsicossocial proposto pela CIF, um estudo desenvolvido em 2008, no Serviço de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná descreveu os principais problemas de desempenho relatado em atividades cotidianas de 34 pacientes adultos com epilepsia, classificados de acordo com a CIF, e correlacionou estas dificuldades com a qualidade de vida de pacientes sem controle de crises (Nickel e col. 2011; Nickel e col. 2012).

Como resultado, identificou-se uma série de restrições nas atividades cotidianas de domínios da CIF, como manter o emprego, deslocar-se por diferentes locais e receber treinamento profissional (Nickel e col. 2011). A correlação entre estas três principais restrições na qualidade de vida, com influência positiva de uma sobre outra, mostrou que o desempenho ocupacional é uma área importante para intervenção junto a sujeitos com epilepsia (Nickel e col. 2012).

Quanto aos resultados do trabalho de Nickel e col. (2011), surge um novo questionamento: Sendo o trabalho a atividade com maior comprometimento, quais componentes influenciam a participação no trabalho?

Em uma revisão de literatura utilizando os principais restritores à participação no trabalho conforme a classificação na CIF, os resultados apontam para a multifatorialidade da questão. Fatores relacionados às próprias crises, estigmas e variáveis psicossocial como baixa autoestima, dificuldades de lidar com situações adversas e baixa efetividade no trabalho, são descritos neste estudo. Contudo, não há conclusão quanto à interferência direta da condição de saúde sobre o desempenho no trabalho. Fatores ambientais ganham destaque, sobretudo em relação ao estigma social a que pessoas com epilepsia estão expostas (Smeets e col. 2007).

Em paralelo a isto, considera-se que a Goal Attainment Scale (GAS) pode ser um instrumento útil, como uma metodologia para averiguar metas, dificuldades e importância disto para sujeitos usuários de diferentes serviços de saúde e condições diversas de saúde. É um questionário onde o sujeito pontua metas que consideram fundamentais para seu cotidiano, com atribuição de escore quanto à importância e dificuldade. Tem mostrado-se um instrumento útil em diferentes patologias e serviços de atenção à saúde, sobretudo em reabilitação (Hurn e col., 2000). Não foram encontrados relatos do uso da GAS junto a sujeitos com epilepsia. Contudo, conforme proposto pela CIF e, conforme o pressuposto da importância de se analisar a realidade dos sujeitos conforme suas perspectivas de vida identifica-se a possibilidade do uso da metodologia GAS na epilepsia.

Dentro deste contexto, nos estudos das análises multifatoriais que contemplem a visão do paciente, bem como de seus familiares e empregadores, sobre seu desempenho no trabalho, faz-se necessário identificar quais são os fatores e como eles interferem na participação no trabalho, bem como quais são os mais relevantes no desempenho no trabalho.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 EPILEPSIA E TRABALHO

A relação entre pessoas com epilepsia e o trabalho é marcada por situações de conflito, dificuldades de inserção e permanência no emprego, estigma, condições de subemprego e aposentadoria precoce (Gomes, 2009; Smeets e col. 2007; Harden e col. 2004; Sarmiento, Gomez, 2000). Em países latino-americanos, tal condição é exacerbada em decorrências das condições de vida da população de países em desenvolvimento (Acevedo e col. 2008; Galvão e col. 2011).

O trabalho é uma das áreas da vida mais importantes para o indivíduo adulto na sociedade ocidental. Estar empregado representa um dos fatores cruciais para a qualidade de vida dos sujeitos, como um sinal de aceitação social. O trabalho determina papéis, condições de autoestima, status social e pessoal (Albuquerque & Scorza, 2008). A taxa de desemprego entre pessoas com epilepsia pode ser pelo menos duas vezes maior que o encontrado na população geral (Clarke e col. 2006). Tal indicador pode gerar dificuldades e conflitos de ordem psicossocial e impactos na qualidade de vida (Quintas e col. 2012). Faz-se necessária, então, uma análise de quais fatores são determinantes para este impacto tão significativo.

Diversos estudos já buscaram descrever a relação entre a epilepsia, o trabalho e os fatores determinantes para estas dificuldades (Zwólinska e col. 2012; Gomes, 2009; Alonso e col. 2009; Smeets e col. 2007; Bishop, 2004; Harden e col. 2004; Salgado & Souza, 2002; Borges e col. 2000; Sarmiento & Gomes, 2000; Borges & Pissolatti, 2000; Tella e col. 1996). Todos foram inconclusivos em determinar qual o principal fator restritivo à participação no trabalho, com resultados que indicam uma multicausalidade na relação, como a própria situação da epilepsia (condição de saúde), fatores relacionados ao ambiente, alterações em funções e estruturas do corpo e questões relacionadas a própria pessoa. Smeets e col. (2007) pontua esta multicausalidade como a interação entre fatores internos e externos ao sujeito, de tal forma que o problema não pode

ser reduzido a apenas um fator, mas sim à interação entre diversos determinantes. Cada qual será explicitado a seguir com base nos estudos citados anteriormente.

2.1.1 A influência da condição da epilepsia no trabalho – Foco na condição de saúde

A epilepsia enquanto condição crônica (WHO, 2006) apresenta variado impacto na vida do sujeito e seus familiares. Este impacto pode decorrer de questões relacionadas à própria epilepsia, como a frequência, o controle e a gravidade das crises. Os impactos na saúde física e na qualidade de vida envolvem a experiência da vivência da epilepsia na relação com diferentes atividades cotidianas, como direção, interação social e trabalho (England e col. 2012).

Estudos que analisam a condição da pessoa com epilepsia no trabalho têm buscado correlacionar se o fator crise epiléptica interfere diretamente ou não na participação no trabalho (Alonso e col. 2009; Gomes, 2009; Smeets e col. 2007; Bishop, 2004; Borges e col. 2000; Sarmiento & Gomez, 2000; Borges e col. 2000; Tella e col. 1996). Os resultados são inconclusivos em identificar se o controle ou não das crises representa um ponto chave para a empregabilidade da pessoa com epilepsia.

Estudos conduzidos por Gomes (2009); Bishop (2004); Borges e col. (2000); Sarmiento & Gomez (2000) e Tella e col. (1996), indicam que a presença e gravidade das crises são fatores determinantes para o trabalho de tal forma que o controle das crises pode ser determinante para a aquisição e manutenção do emprego (Sarmiento & Gomez 2000; Borges e col. 2000).

Esta opinião é contrária a resultados de Alonso e col. (2009) e de Borges, e col. (2000), que apontam que a presença da crise não é fator determinante à participação no trabalho. Alonso e col.(2009), na análise da condição de trabalho por até três anos de pacientes com diagnóstico de esclerose mesial temporal submetidos a cirurgia de epilepsia do lobo temporal, encontrou somente modesta alteração do status empregatício dos pacientes (sem significância estatística) neste período de tempo. Borges e col. (2000) identificam uma relação entre epilepsia recente e situação de desemprego entre adultos jovens. Contudo, isto não é fator decisivo, pois o mesmo não se repete em adultos de meia idade e idosos, de tal forma que a dura-

ção da epilepsia do paciente (sem levar em conta a idade) não prejudicou diretamente a capacidade laborativa.

Smeets e col. (2007), revendo os artigos publicados após 1980, identifica que a maioria dos estudos aponta sérios efeitos da crise sobre o trabalho, porém vários destes estudos referem que outros fatores envolvidos, como os efeitos colaterais de drogas, o estigma e as variáveis psicossociais, podem influenciar as questões das relações trabalhistas/laborais.

Após observar tais pressupostos, faz-se necessário levar tal questão em consideração, tendo como base o Modelo Biopsicossocial de Saúde, na análise de outros fatores que podem influenciar diretamente a participação no trabalho, levando em consideração o fato de as pessoas com epilepsia apresentarem ou não condições diversas no trabalho quando comparadas àquelas que não apresentam a doença.

2.1.2 A influência do ambiente sobre a condição da pessoa com epilepsia no trabalho: Foco em fatores ambientais

2.1.2.1 Estigma

A condição da pessoa com epilepsia é marcada historicamente pelo preconceito e desconhecimento popular sobre esta condição de saúde. Apesar de ser um distúrbio observado em relatos históricos desde a Antiguidade, o seu entendimento remete a um período da História contemporânea. Ainda existem resquícios da associação da epilepsia com questões relacionadas à religiosidade, à “presença de espíritos”, à estrutura moral ou da personalidade do sujeito, sobretudo no imaginário popular. A estes fatores está associada a condição de temor e desconforto que alguns tipos de crises epilépticas podem acarretar (Muszkat, 2008).

A falta de entendimento transforma a epilepsia em uma condição associada ao estigma e ao preconceito. Isto pode acarretar consequências sociais como a perda de amigos e companheiros, o afastamento da escola e a perda do emprego

(Muszkat, 2008). Quanto ao trabalho, as evidências indicam que a epilepsia é associada a maiores índices de desemprego e dificuldades na relação com colegas de trabalho (Harden e col. 2004).

Smeets e col. (2007), em revisão de literatura, indica que o ambiente de trabalho tende a ser mais hostil para pacientes com epilepsia. Isto se reflete na condição de isolamento destas pessoas e na posição que estas pessoas podem ocupar no posto de trabalho. Esta situação pode levar as pessoas a ocultar a condição da epilepsia, de modo a garantir a permanência no emprego (England e col. 2012).

O estigma comporta-se como uma barreira para a conquista e a manutenção do emprego. Apesar disso, há aparente melhora nesta situação com algumas medidas de educação popular (Muszkat, 2008). Em estudo desenvolvido na Polônia, Zwóliniska e col. (2012) identificaram uma tendência favorável dos empregadores à contratação de pessoas com epilepsia no trabalho, apesar de terem demonstrado desconhecimento de alguns aspectos desta condição de saúde.

No Brasil, um estudo desenvolvido por Fernandes e col. (2009) utilizando uma escala de avaliação de estigma em estudantes identificou que o termo “epilético” gera situações de rejeição e escores mais altos em medidas de estigma. Considerando o resultado desta pesquisa, verifica-se que são necessários maior investimento em educação em saúde e mudanças na cultura excludente à pessoa com epilepsia no Brasil.

2.1.2.2 A perspectiva de familiares

Na linguagem proposta pela CIF, os familiares são considerados um fator ambiental, portanto faz-se necessário compreender o papel que estes desempenham no cotidiano da pessoa com epilepsia.

A família sofre impacto direto da condição de epilepsia. É à família que cabem os cuidados, os custos diretos e indiretos com saúde e, não raro, a sobrecarga de algum familiar que venha a desempenhar o papel de cuidador.

A epilepsia impõe a demanda de assistência ao paciente em suas atividades diárias e na manutenção do esquema medicamentoso, além da permanente presen-

ça de um cuidador, no caso das epilepsias graves. O cuidador, então, pode vir a definir a doença como prioridade, pondo suas próprias necessidades e metas em segundo plano. Nesses casos, há necessidade de reestruturação da dinâmica familiar, principalmente quando a epilepsia é de difícil controle (Zung & Cukiert, 2008).

O impacto sobre as famílias repercute diretamente sobre a saúde dos familiares, tanto emocional quanto fisicamente. Do ponto de vista financeiro, muitas vezes a pessoa com epilepsia não consegue uma participação efetiva em atividades produtivas, o que acarreta a sobrecarga de outros, ou ainda algum familiar opta pelo abandono de sua profissão para o desempenho do papel de cuidador (England, e col. 2012).

Estas questões têm maior ou menor magnitude e impacto nas famílias conforme a dinâmica de funcionamento destas e o modo como elas encaram o problema epilepsia e suas consequências. A epilepsia pode ser entendida de diversas formas, desde uma situação muito ruim até uma oportunidade para o crescimento de todos. Portanto, as atitudes do paciente e seus familiares serão diferenciadas frente aos desafios da vida (Muskzat, 2008).

A família, como primeiro grupo social do paciente (England e col. 2012), influencia nas condições de trabalho da pessoa com epilepsia, uma vez que a dinâmica de funcionamento das relações familiares também pode interferir na aquisição/manutenção do emprego. Estudos que contemplem este olhar fazem-se necessários.

2.1.2.3 A perspectiva dos empregadores

Conforme observado anteriormente, o ambiente de trabalho pode tornar-se hostil para com pessoas com epilepsia, sobretudo na atitude de colegas de trabalho (Harden e col. 2004). Um tópico especial relacionado à atitude e perspectiva dos empregadores diante da pessoa com epilepsia será mais bem esmiuçado, pois os empregadores são diretamente responsáveis pela contratação, permanência e sucesso da pessoa com epilepsia no trabalho (Jacoby e col. 2005). Neste quesito, é fundamental

compreender como os empregadores enxergam o problema da epilepsia e sua influência no trabalho.

Diversos estudos já buscaram identificar quais as perspectivas que os empregadores apresentam diante da contratação de uma pessoa com epilepsia e a relação destas com a empregabilidade (Jacoby e col. 2005; Harden e col. 2004; Cooper, 1995). Todos os estudos indicam que a percepção e a atitude que os empregadores apresentam interferem não somente na aquisição do emprego, mas também no salário, no posto de trabalho que o sujeito ocupará, nas condições de trabalho, nas escalas, nas possibilidades ou não de promoção e ascensão na empresa e no tempo de permanência no emprego. A possibilidade de afastamento para tratamento também são fatores que inquietam o empregador. O risco de acidentes de trabalho também é apresentado como uma preocupação, sobretudo em atividades profissionais consideradas perigosas.

Cooper (1995) desenvolveu um estudo que visava identificar a perspectiva de trabalho da pessoa com epilepsia na visão de empregadores na indústria. Como resultado, o autor identificou que os empregadores desconhecem a condição da epilepsia em pormenores, bem como os reais problemas vivenciados por pessoas com epilepsia no trabalho. Os gerentes das empresas (todas de grande porte), como responsáveis pela contratação, alegaram a dificuldade de identificar a epilepsia, especialmente quando o empregado não a relata, uma vez que não se trata de uma deficiência. Ao descobrirem esta condição do empregado, a contratação ou não destas pessoas fica atrelada à necessidade/capacidade de produtividade, como um encargo pessoal do empregador. A ausência de políticas públicas trabalhistas à época do estudo favorecia este quadro.

Dez anos depois, Jacoby e col. (2005), realizaram a mesma modalidade de estudo em catorze regiões do Reino Unido. Como resultado, identificaram que 26% (n=204) dos empregadores já empregaram alguém com epilepsia, 16% consideraram não possuir um posto de trabalho adequado à pessoa com epilepsia e 21% afirmaram que a epilepsia é “um grande problema” no trabalho. Consideraram importante o relato do empregado quanto à epilepsia, mesmo em remissão. A gravidade, a frequência e o controle das crises foram citados como fatores importantes para a aquisição e manutenção do emprego, com metade de todos os empregadores citan-

do grande preocupação em relação à probabilidade de que o sujeito sofra um acidente de trabalho. Todos se mostraram dispostos ao desenvolvimento de mudanças relacionadas aos postos de trabalho, rotinas, divisão de tarefas e horários de trabalho, caso viessem a contratar uma pessoa com epilepsia. Este resultado evidencia uma leve melhora na condição da empregabilidade das pessoas com epilepsia, embora ainda haja desconhecimento por parte dos empregadores quanto à condição de saúde da pessoa com epilepsia.

Para Harden e col. (2004), a ideia de outros empregados quanto à necessidade de conviver com uma pessoa com epilepsia, sabendo como intervir diante de uma crise e entendendo suas particularidades, pode ser motivo de estresse e inquietação tanto para a pessoa quanto para seus colegas de trabalho. Nesta perspectiva, certamente este fator deve ser considerado pelo empregador, seja para a manutenção da produtividade na empresa, seja no bem-estar de seus empregados.

2.1.2.4 Políticas públicas para o trabalho e emprego

No Brasil, a epilepsia constitui-se como um problema de saúde pública ainda não resolvido, o que é comprovado pela ausência da garantia de direitos constitucionais e infraconstitucionais (Albuquerque, 2008). Em relação ao trabalho, a ausência de políticas públicas que garantam a empregabilidade e protejam pessoas com epilepsia de atitudes discriminatórias evidencia o quadro do desemprego ou subemprego. O vácuo legal expõe pessoas a condições desfavoráveis de trabalho e a dificuldades de acesso aos direitos previdenciários, à proteção em casos de acidentes de trabalho e à reabilitação vocacional. A luta por direitos ainda é uma realidade e a conquista da igualdade de oportunidades uma utopia no Brasil (Albuquerque & Scorza, 2008).

As legislações mais importantes para a garantia de direitos ao trabalho das pessoas com alguma incapacidade nos Estados Unidos incluem *The Rehabilitation Act* de 1973, o *Ticket to Work* e a *Work Improvement Act* de 1999, e o *American with Disabilities Act* (ADA) (US. Department of Justice, 2008), e tais leis estão em constante revisão (England e col. 2012).

O ADA apresenta recomendações específicas à empregabilidade de pessoas com epilepsia, observando critérios objetivos quanto a casos especiais onde a epilepsia torna-se incapacitante para o trabalho; direito ao sigilo da condição de epilepsia, com critérios claros de quando o empregador pode questionar esta condição, de modo que este também tem por obrigação manter o sigilo. Além disso, há recomendações quanto à conformação das acomodações do posto de trabalho, de modo a torná-lo seguro para pessoa com epilepsia, além da necessidade de flexibilização da rotina de trabalho e critérios quanto a mudanças de cargo quando necessário e ações para combate da situação de assédio (US. Department of Justice, 2008).

No Brasil, ainda não há legislação específica focada na proteção de pessoas com epilepsia no trabalho. A proposta de alteração do artigo 151, da Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991 (Brasil, 2012), que garante benefício previdenciário a pessoas com lúpus e epilepsia, independente de terem cumprido os anos de contribuição obrigatória à Previdência Social, favorece a aposentadoria daqueles que necessitam. Um avanço diante de casos graves de sujeitos que não podem trabalhar, mas que, contudo, não vem a favorecer a inserção de todos no mercado de trabalho, conforme seus desejos e necessidades (Brasil, 1991).

A perspectiva da aposentadoria precoce e o afastamento do trabalho para tratamento são fatores que devem ser considerados na análise de políticas públicas. No Brasil a emissão de benefícios sob a modalidade de auxílio doença é frequente na Previdência Social. A isso se associam questões relacionadas a farmacoresistência e comorbidades. Neste sentido, faz-se necessário repensar a estrutura de serviços ofertada às pessoas com epilepsia (Gomes, 2009).

2.1.3 A participação da pessoa com epilepsia no trabalho: Foco na atividade

A participação e o desempenho da pessoa com epilepsia nas atividades de trabalho também são domínios a serem analisados quando se reflete sob a perspectiva biopsicossocial.

O desempenho no trabalho influenciará o posto de trabalho que a pessoa ocupa, as possibilidades de ascensão na empresa e a permanência no trabalho. Na

epilepsia a estas questões soma-se a presença de uma doença crônica (Albuquerque & Scorza, 2008). Cabe aqui questionar se o desempenho das pessoas com epilepsia no trabalho é semelhante a outras pessoas sem esta condição.

Na Polônia, os postos e tipo de trabalho das pessoas com epilepsia eram nos serviços de vendas, escritórios e trabalhos técnicos, com $\frac{3}{4}$ deles, em uma amostra de 995 pessoas, estavam em trabalhos não manuais, ou seja, de caráter intelectual. O resultado demonstra um perfil ocupacional diferenciado, atuando em atividades que exigem uma maior qualificação (Zwolinska e col. 2012).

Em estudo desenvolvido no Brasil por Salgado & Souza (2002), na avaliação de 134 pacientes com pelo menos dois anos de diagnóstico com epilepsia, identificou-se que 110 (69,4%) não trabalhavam no momento. Destes, 57 (61,27%) relatou dificuldades na execução de atividades laborais. Dentre os que trabalhavam, houve queixa de dificuldades na aquisição de emprego em 12 (29,27%) pacientes.

As questões quanto à objetividade da relação entre a epilepsia e as dificuldades em execução de tarefas no trabalho, então, ainda mostra-se obscura, conforme indicado por estes dois estudos contraditórios.

O controle das crises e dos efeitos colaterais relacionados ao uso da medicação têm se mostrado fatores favoráveis ao desempenho no trabalho em comparação à população geral. Em contrapartida, a imprevisibilidade das crises e possíveis efeitos colaterais das medicações ainda justificam restrições ao desempenho em atividades laborais relacionadas ao serviço militar, a atividades perigosas, aos cuidados com a saúde, os cuidados com os outros, a direção e o trabalho em alturas (Sarmiento & Gomez, 2000).

Então, pessoas com epilepsia que apresentam limitações no desempenho do trabalho em decorrência da própria epilepsia, das crises e/ou dos efeitos colaterais da medicação, não raro recorrem à economia informal como mecanismo de subsistência econômica, o que aumenta a situação de vulnerabilidade destas pessoas, a qual só não é maior do que a ausência de recursos financeiros (Sarmiento & Gomez, 2000).

Medidas de reabilitação vocacional fazem-se então necessárias. Para tanto, é fundamental compreender os fatores relacionados a restrições no trabalho para o desenvolvimento de intervenções que venham a contemplar as reais necessidades dos sujeitos (Bishop, 2004). Neste quesito, considera-se fundamental compreender

quais restrições no desempenho de tarefas relacionadas ao trabalho são relatadas por pessoas com epilepsia.

2.1.4 Aspectos psicossociais relacionados ao trabalho: Foco em fatores pessoais

A percepção individual do sujeito sobre a epilepsia também está relacionada ao impacto sobre a qualidade de vida. A forma como a pessoa percebe sua condição influenciará na percepção das situações de estigma, estresse e dificuldades no trabalho, bem como no modo com que o sujeito lida com estas questões (Lee e col. 2005).

Percepções subjetivas sobre a vida são fatores importantes para serem levados em consideração na análise das condições das pessoas com epilepsia. Aspectos relacionados à autoestima, aos valores e à percepção da pessoa sobre a condição de vida são fatores fundamentais e determinantes para o sucesso de um tratamento (Kerr e col. 2011). Esta análise diante da condição da pessoa com epilepsia no trabalho é importante (Csillag, 2008).

Estudos que fazem análise sobre as condições de vida, autoestima, percepção na funcionalidade e estado emocional têm demonstrado o impacto da epilepsia na qualidade de vida (Imhof e col. 2012; Aydemir e col. 2012; Kerr e col. 2011; Lee e col. 2005). A estes fatores soma-se a influência da dinâmica familiar, de tal forma que a percepção dos sujeitos sobre a realidade de familiares, sobretudo aqueles que desenvolvem cuidados para com eles, também exerce influência na qualidade de vida (Imhof e col. 2012).

A forma como o sujeito encara a condição da epilepsia depende de sua dinâmica psicológica e personalidade (Csillag, 2008). Outras questões relevantes incluem os impactos positivos de um tratamento efetivo (Aydemir e col. 2012), que deve considerar também outros aspectos relevantes além do controle das crises, como a educação de pacientes e familiares, as medidas de autocuidado e autogerenciamento em saúde e o suporte psicossocial (England e col. 2012). Neste sentido, a percepção individual do sujeito é um fator importante também no desenvolvimento de estudos e pesquisas com foco no entendimento da condição do sujeito com epilepsia (Kerr e col. 2011).

2.2 USO DA CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE JUNTO A PACIENTES COM EPILEPSIA: UMA PROPOSTA FOCADA NO TRABALHO

A reflexão sobre o modelo biopsicossocial em saúde proposto pela CIF traz a possibilidade de realizar uma análise da estruturação de um olhar e possibilidades de intervenção sobre o sujeito com epilepsia, indo além do controle das crises, identificando demandas subjetivas e relacionadas ao ambiente (WHO, 2003).

Os impactos na saúde física e na qualidade de vida do sujeito com epilepsia envolvem um espectro de experiências individuais e uma série de atividades cotidianas que podem estar comprometidas. Uma análise das particularidades do sujeito envolve um olhar e uma intervenção focada na pessoa, levando em consideração sua cultura, valores e perspectivas (Gomes, 2006).

Assim, identifica-se que as pessoas com epilepsia possuem outras necessidades além do controle das crises por meio do tratamento médico. Não raro as pessoas com epilepsia deparam-se com situações de sofrimento relacionadas ao estigma vivenciado pela presença da síndrome ou então por uma série de motivos, como casos de desajuste e isolamento social (Gomes, 2006).

Este entendimento das necessidades se faz necessário para compreender a perspectiva biopsicossocial relacionada à epilepsia, o que dialoga com o modelo biopsicossocial da CIF e com a construção do conceito de qualidade de vida proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS). A CIF demonstra que a condição da pessoa com epilepsia vai além da sua doença. A qualidade de vida é definida como a percepção do sujeito sobre sua vida em perspectiva multidimensional, incluindo aspectos de saúde física, emocional, nível de independência, relacionamentos, percepção pessoal e influência do ambiente sobre o sujeito (Hahn, 2002).

Nesta perspectiva, é possível observar o sujeito com epilepsia através da CIF, que aborda todos os fatores que podem relacionar-se e alterar a condição de vida. A revisão de literatura até agora realizada aponta nesta direção.

2.2.1 O uso da CIF junto a sujeitos com epilepsia

O objetivo da CIF é a compreensão de uma nova lógica a respeito da situação de vida dos sujeitos, com considerações que vão além da condição de saúde, passando por reflexões relacionadas ao ambiente, fatores pessoais, atividade e participação (Farias & Buchalla, 2005). As considerações realizadas até agora contemplam este pressuposto junto à epilepsia, com possibilidade do uso do modelo biopsicos-social como um paradigma a vislumbrar as condições de vida do sujeito.

São recentes os estudos que descrevem o uso da CIF junto a sujeitos com epilepsia. O desenvolvimento é focado principalmente nos quesitos dos domínios de atividade e participação. Quatro estudos que remetem ao uso da CIF junto à pacientes com epilepsia são bastante elucidativos.

O estudo desenvolvido por Cerniauskiate e col. (2012), buscou descrever cada domínio da CIF, nos quesitos de funções do corpo, atividade, participação e fatores ambientais. Mediante uso de checklist da CIF - um instrumento de “checagem” resumida de cada domínio da CIF, em que se assinala aqueles que se encontram comprometidos, para descrição e análise de situações (Universidade Estadual de São Paulo, 2003), realizou-se entrevista com 63 pacientes com epilepsia de um centro para tratamento nos Estados Unidos.

Nesta análise constatou-se que os pacientes relatam dificuldades relacionadas às funções emocionais e sensoriais de dor e visão. As atividades de autocuidado, mobilidade e interação social mostraram-se comprometidas. Os pacientes relataram limitações à participação no uso de transportes, na aquisição de emprego e no trabalho doméstico. Em relação ao ambiente, o uso de medicamentos, os profissionais de saúde e a família imediata (definida como aquela mais próxima) foram facilitadores do desempenho. As barreiras identificadas foram a atitude dos outros, a ausência da rede de serviços que facilitem aquisição de trabalho e a fragilidade nas políticas públicas.

Nickel e col. (2011), em estudo focado na avaliação do desempenho do paciente com epilepsia nas atividades cotidianas, desenvolveu-se uma pesquisa no uso de avaliação específica e classificação das atividades comprometidas na CIF, para entendimento das principais dificuldades de uma amostra de 34 pacientes a-

companhadas em serviço de referência na cidade de Curitiba/PR, sem qualquer outra condição de saúde. Como resultado, identificou-se que as principais dificuldades relatadas centraram-se na manutenção do emprego, treinamento profissional e mobilidade comunitária. É importante considerar que, mais uma vez, os autores identificaram que as condições de vida das pessoas com epilepsia vão além da presença/ausência de crises (Nickel e col. 2011).

Em outro estudo conduzido por Nickel e col. (2012), realizou-se associação entre o desempenho nas atividades cotidianas, classificadas na CIF, e indicadores de qualidade de vida (QV) – avaliada no uso de instrumento específico da avaliação de QV em pessoas com epilepsia (QUOLIE-31). Através de testes estatísticos, foi possível concluir relação significativa entre estes elementos, o que sugere que a facilitação do desempenho do paciente nas atividades cotidianas apontadas como comprometidas neste estudo (a saber: trabalho, cuidado domiciliar e mobilidade comunitária), tem relação com a melhora na QV dos pacientes (Nickel e col. 2012).

Por fim, no quarto estudo encontrado, há descrição quanto ao uso da CIF na perspectiva da descrição das dificuldades relacionadas ao trabalho. Para tanto, os autores realizaram uma revisão de literatura com esta temática, identificando fatores interferentes no desempenho, com classificação nos domínios da CIF e discussão sobre cada um (Smeets e col. 2007). Como resultado, identificou-se uma posição desfavorável das pessoas com epilepsia em relação às demais nos quesitos de empregabilidade, remuneração e ascensão na carreira. O estigma vivenciado pela pessoa com epilepsia foi o fator ambiental identificado como grande limitador para aquisição e manutenção do emprego. A frequência e a gravidade das crises foram indicadas também como limitações ao trabalho, com consequentes faltas no trabalho e reforço ao estigma já vivenciado. Por fim, fatores psicossociais também foram apontados como referência, na compreensão de que funções emocionais podem ser comprometidas e comprometer a participação no trabalho. Além disso, fatores pessoais relacionados a valores e cultura do sujeito podem interferir na visão deste sobre si e, consequentemente, no entendimento de sua capacidade. O quadro 1 realiza um demonstrativo dos estudos pesquisados

Com base nestes achados e diante da reflexão de que a epilepsia gera restrições na participação no trabalho, entende-se que são necessários maiores estu-

dos para compreender qual o impacto destas restrições na família e na visão que os empregadores têm sobre epilepsia. Neste sentido, estipulam-se, então, como hipóteses:

- Pacientes com crises epilépticas não controladas apresentam piores condições de trabalho que os pacientes com crises epilépticas controladas.
- A epilepsia compromete a condição de trabalho dos pacientes com epilepsia quando comparado a pacientes com igual condição socioeconômica e laborativa, porém sem epilepsia.

QUADRO 1: RELAÇÃO DE ESTUDOS ANALISADOS QUE DESCREVEM USO DA CIF JUNTO A SUJEITOS COM EPILEPSIA.

AUTOR	OBJETIVO	MÉTODO	RESULTADO
Cerniauskaite e col. 2012	Descrever o uso da CIF frente a análise da funcionalidade de pessoas com epilepsia.	Uso do checklist da CIF, na avaliação de 49 pacientes.	63 categorias da CIF foram citadas pelos entrevistados: 18 funções e estruturas do corpo (dor, visão e funções emocionais); 30 atividades e participação (autocuidado, mobilidade, interação social, trabalho, atividades domésticas); 14 fatores ambientais (facilitadores – família, medicamentos, profissionais de saúde; barreiras – atitude dos outros; ausência de políticas públicas).
Nickel e col. 2011	Levantar as principais limitações no desempenho em atividades e restrições na participação do sujeito com epilepsia classificadas de acordo com a CIF.	Avaliação de 34 pacientes mediante uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).	Os principais problemas citados foram: Manter o emprego com 18 queixas; treinamento profissional com 15 queixas; e deslocar-se por diferentes locais com 15 queixas. Outras queixas foram apontadas em número menor de frequência.
Nickel e col. 2012	Avaliar limitações no desempenho ocupacional e como estas influenciam a qualidade de vida do pacientes com epilepsia.	Avaliação de 34 pacientes no uso da COPM e uso de avaliação de qualidade de vida específica para epilepsia (QUOLIE-31).	Identificaram-se limitações no desempenho de atividades de trabalho, estudo e mobilidade comunitária. Através do uso de modelos de testes de regressão, constatou-se relação significativa entre indicadores negativos de qualidade de vida e limitações no desempenho ocupacional.
Smeets e col. 2007	Compreender fatores que interferem a posição de trabalho de pessoas com epilepsia pelo olhar da CIF.	Revisão de literatura de 34 artigos que descrevem fatores associados com o trabalho de pessoas com epilepsia e classificação destes fatores na análise da CIF nas temáticas de trabalho, estigma, crises e fatores psicossociais.	Artigos concluem que os problemas no trabalho não podem ser restritos a um único fator. Conclui-se que a posição no trabalho é afetada em pessoas com epilepsia. O estigma afeta a percepção de outros quanto à capacidade da pessoa. A frequência e gravidade de crises foram indicadas como fator crescente nas dificuldades de aquisição de trabalho. E que pessoas com epilepsia apresentam maior quantidade de problemas de origem psicossocial.

3. OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

Diante dos pressupostos apresentados, nos quais se identifica a necessidade de avaliar a condição de trabalho da pessoa com epilepsia em uma perspectiva biopsicossocial, estipulam-se como objetivos para esta pesquisa:

1. Avaliar a situação de trabalho do paciente com epilepsia.
2. Identificar os fatores que facilitam ou prejudicam o trabalho dos pacientes com epilepsia na visão deles mesmos, dos familiares e dos empregadores.
3. Classificar as informações apresentadas conforme a linguagem da CIF.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

4. MATERIAIS E MÉTODOS

A presente pesquisa é um estudo descritivo, transversal e prospectivo com pacientes com epilepsia de difícil controle em atendimento no Ambulatório de Epilepsia - Adultos do Hospital de Clínicas da UFPR (HC UFPR) no período de março de 2012 a agosto de 2013. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC UFPR sob registro número 00971212.8.0000.0096.

4.1 - GRUPOS DO ESTUDO

Os prontuários dos pacientes com epilepsia em atendimento no Ambulatório de Epilepsia - Adultos do Hospital de Clínicas da UFPR foram revisados para identificar quais pacientes atendiam aos critérios de inclusão e exclusão descritos abaixo. Os pacientes com estas características foram entrevistados e, se os critérios de inclusão e exclusão fossem confirmados, os pacientes eram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar da mesma.

4.1.1 Critérios de Inclusão:

- a) Pacientes de ambos os sexos;
- b) Idade de 18 a 65 anos (considerada idade produtiva no Brasil);
- c) Diagnóstico confirmado de epilepsia localizada ou generalizada.
- d) Já tenham tido atividade laboral remunerada, vinculados a um empregador por pelo menos 3 meses.

4.1.2 Critérios de Exclusão:

- a) Não assinar o TCLE;
- b) Não autorizar a entrevista com o familiar e empregador ou não fornecer os devidos contatos telefônicos.
- c) Queixas ou antecedentes de psicopatologia ativa, moderada ou grave.
- d) Presença de condição de saúde incapacitante, que não a epilepsia, capaz de restringir por si só as atividades laborativas.

Foram selecionados 120 pacientes que concordaram em participar da pesquisa e assinaram o TCLE, classificados conforme o tratamento (medicamentoso ou cirúrgico) e o grau de controle das crises (sem crises há pelo menos 1 ano ou com 1 ou mais crises por trimestre no último ano) e incluídos em um dos 4 grupos de pesquisa (cada um deles com 30 pacientes):

a) Cirúrgico Controlado (CIR-CT) - submetidos ao tratamento cirúrgico de epilepsia e com crises epiléticas controladas há pelo menos 1 ano;

b) Cirúrgico Não Controlado (CIR-NC) - submetidos ao tratamento cirúrgico de epilepsia há, no mínimo, seis meses e com crises epiléticas não controladas (1 ou mais crises epiléticas por trimestre no último ano);

c) Medicamentoso Controlado (MED-CT) - em uso de antiepiléticos e com crises epiléticas controladas há pelo menos 1 ano;

d) Medicamentoso Não Controlado (MED-NC) - pacientes em uso de anti-epiléticos e sem controle de crises (1 ou mais crises epiléticas por trimestre no último ano).

O Grupo **Global Epilepsia (GLOB-EPIL)** inclui todos os pacientes dos 4 grupos.

O Grupo **Controle (CONTROL)** foi formado com 30 pacientes sem epilepsia ou condição de saúde incapacitante atendidos no Ambulatório de Otorrinolaringologia do Hospital de Clínicas, pareados por idade, sexo, condição laboral, escolaridade e renda com os pacientes do Grupo GLOB-EPIL, visando isolar a variável epilepsia (presença ou ausência).

4.2 ENTREVISTA COM OS PACIENTES COM EPILEPSIA

A entrevista dos 120 pacientes incluídos na pesquisa ocorreu em um momento único, logo após assinatura do TCLE. Foram selecionados 209 pessoas com epilepsia de difícil controle, e excluídos 57 pacientes que apresentavam alguma comorbidade clínica, neurológica ou psiquiátrica. Durante a seleção, 32 pacientes recusaram-se a participar do estudo.

Os pacientes foram avaliados mediante aplicação de um questionário socioeconômico e de um questionário semi-estruturado, com enfoque na análise ordinal das metas, em semelhança com a Goal Attainment Scale (GAS) (Hurn e col. 2000), adaptada para identificar o impacto destes quesitos na especificidade do trabalho sob o olhar da pessoa com epilepsia. Na GAS, o próprio sujeito da pesquisa dá a sua avaliação da dificuldade ou da importância das quatro queixas principais na sua participação na atividade de trabalho (Apêndice 1). O paciente deveria atribuir uma nota de 0 a 3 para a importância do item (0-não importante; 1 – pouco importante; 2- moderadamente importante ou 3 – muito importante) e para as dificuldades do item (0-nenhuma dificuldade; 1- pouca dificuldade; 2 – moderadamente difícil ou 3- muito difícil).

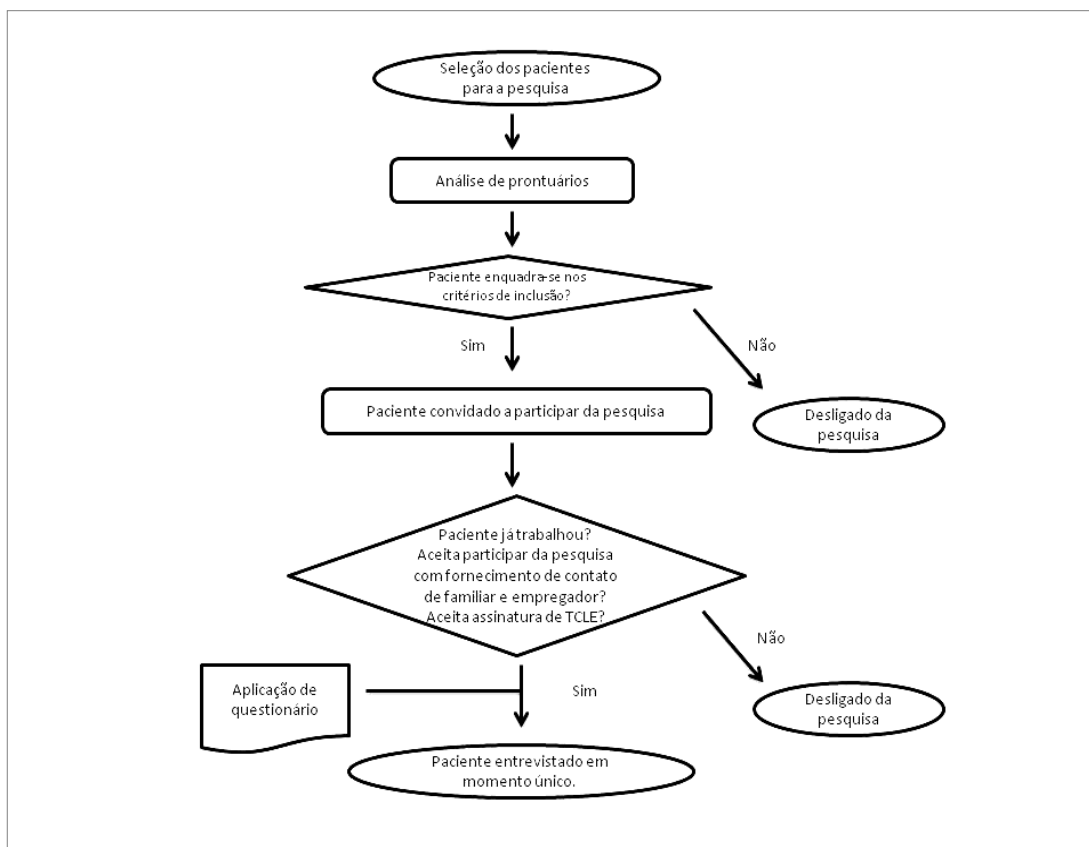
Foram coletados dados demográficos e de origem socioeconômica para caracterização da população, tais como situação empregatícia do paciente, profissão, ocupação atual e se recebe algum benefício de previdência ou assistência social. Também foi perguntado se o paciente já tinha apresentado crises epiléticas no trabalho e se havia dito ao empregador que tem epilepsia, visando avaliar o impacto de ter uma crise no ambiente de trabalho e a reação do empregador e empregados quanto à crise e ao saber que o seu colega de trabalho é epilético.

O Inventário de Depressão de Beck (Anexo 1) também foi aplicado aos pacientes da pesquisa com objetivo de identificar e estratificar o nível de depressão (Gorestein & Andrade, 1998). Junto a sujeitos com epilepsia, este inventário apresenta alta sensibilidade na estratificação de risco de episódios de depressão maior, com contra indicação somente para sujeitos que apresentam prejuízo cognitivo (Oliveira e col. 2011), o que não ocorreu nos participantes deste estudo. Neste instrumento, o sujeito

analisa quatro afirmações a respeito do seu estado emocional, pontuando aquela que mais se aproxima de como se sentiu na última semana que passou, totalizando 21 questões com quatro afirmativas. O escore é calculado mediante a somatória dos valores das afirmativas escolhidas pelo sujeito, de tal forma que quanto mais alto o escore, maior é o nível do desenvolvimento de um quadro de depressão. Assim, sujeitos com escore abaixo de 10 pontos apresentam depressão mínima; entre 10 a 16 pontos depressão leve a moderada; 17 a 29 pontos depressão moderada a severa e de 30 a 63 pontos depressão severa (Gorestein & Andrade, 1998).

A figura a seguir ilustra o fluxograma das atividades desenvolvidas junto aos pacientes:

FIGURA 2: FLUXOGRAMA DAS ATIVIDADES COM O GRUPO GLOBAL EPILEPSIA



4.3 ENTREVISTA COM OS PACIENTES DO GRUPO CONTROLE

Os pacientes do Grupo CONTROL foram contatados na sala de espera do Ambulatório e convidados a participar voluntariamente da pesquisa, com assinatura de TCLE, seguindo-se a aplicação de um questionário de saúde global, estruturado para identificar se o sujeito apresenta ou não condição de saúde incapacitante, que não a epilepsia, que possa restringir por si só as atividades laborativas.

Foram selecionados 46 pessoas sem epilepsia. Seis sujeitos que apresentavam alguma destas condições de saúde foram excluídos da pesquisa. Na seleção de pacientes, 7 recusaram participar da pesquisa e 3 retiraram consentimento durante a entrevista. Os critérios de inclusão para este grupo foram os mesmos que os do grupo de pacientes com epilepsia, exceto o diagnóstico de epilepsia.

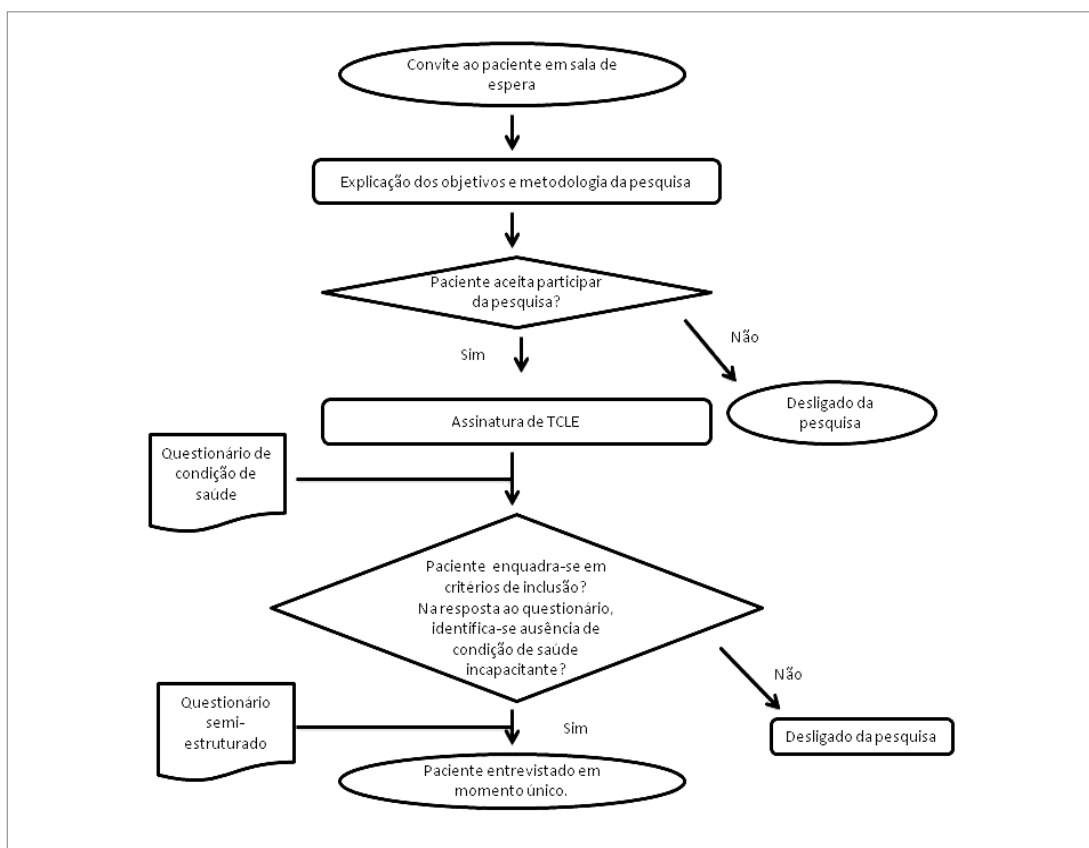
As 30 pessoas sem epilepsia selecionadas, e que se enquadraram nos critérios de inclusão e exclusão, responderam ao mesmo questionário e o Inventário de Depressão de Beck aplicado aos pacientes com epilepsia, exceto pelos questionamentos específicos sobre as crises (Apêndice 4), em um momento único.

O pareamento com o grupo de pacientes com epilepsia foi realizado mediante análise do questionário socioeconômico do grupo GLOB-EPIL, buscando-se entre os sujeitos do grupo CONTROL aqueles que se enquadravam de modo mais aproximado das médias e medianas identificadas no grupo GLOB-EPIL. O pareamento foi confirmado mediante cálculo constante das médias, moda e medianas das variáveis de ordem socioeconômica, na formação do grupo CONTROL.

Para um adequado pareamento, é essencial que as variáveis passíveis de confusão sejam igualadas ao máximo nos grupos, aplicando um limite de variação máximo e mínimo para achar os pares mais semelhantes possíveis sem diminuir excessivamente o grupo de estudo. Utilizando como critérios de seleção os limites de ± 8 anos para a variável idade, ± 1 grupo a mais ou a menos de escolaridade e renda e preferência por pacientes com relato de estado matrimonial casado ou nunca foi casado, encontrou-se o pareamento entre grupos de pacientes com epilepsia e CONTROL.

A figura 3 apresenta o fluxograma das atividades desenvolvidas com o grupo CONTROL. A tabela 1 apresenta as principais características dos grupos de pesquisa.

FIGURA 3: FLUXOGRAMA DE ATIVIDADES NO GRUPO CONTROLE



4.4 AVALIAÇÃO: FAMILIARES

Os familiares indicados pelo paciente eram contatados e uma visita em local e data estipulado por eles como a mais conveniente foi agendada.

O familiar foi entrevistado após assinatura de TCLE, com questionamentos quanto à condição socioeconômica, entendimento quanto à epilepsia e sua opinião sobre quanto a condição do paciente interferia na participação no trabalho e como a família entendia o “problema” epilepsia.

A figura 4 ilustra o fluxograma das atividades junto aos familiares.

TABELA 1 - PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DOS GRUPOS DO ESTUDO

VARIÁVEL/GRUPO	MED NC	MED CT	CIR NC	CIR CT	GLOBAL EPIL	CONTROL
Nº DE CASOS	30	30	30	30	120	30
IDADE (média±DP em anos)	37,3 (± 10,4)	35,3 (± 12,5)	40,6 (± 10,6)	40,3 (± 10,4)	38,37 (± 2,53)	40,36 (± 13,4)
SEXO FEMININO (nº /%)	20 (66,6%)	17 (56,6%)	13 (43,3%)	18 (60%)	68 (56,6%)	23 (76,6%)
ESCOLARIDADE#* (nº /%)						
Analfabeto	1 (3,3%)		2 (6,6%)	2 (6,6%)	5 (4,1%)	
Ensino fundamental	15 (50%)	8 (26,6%)	15 (50%)	14 (46,6%)	52 (43,3%)	10 (33,3%)
Ensino médio	14 (46,6%)	16 (53,3%)	12 (40%)	12 (40%)	54 (45%)	15 (50%)
Ensino superior		5 (16,6%)	1 (3,33%)	2 (6,6%)	8 (6,6%)	5 (16,6%)
ESTADO MATRIMONIAL# (nº /%)						
Nunca foi casado	9 (30%)	12 (40%)	10 (33,3%)	10 (33,3%)	41 (34,1%)	7 (23,3%)
Casamento/co-habitação	14 (46,6%)	16 (53,3%)	18 (60%)	16 (53,3%)	64 (53,3%)	16 (53,3%)
Separado/ divorciado/ viúvo	7 (23,3%)	2 (6,6%)	2 (6,6%)	4 (13,3%)	15 (12,5%)	7 (23,3%)
OCUPAÇÃO ATUAL# (nº /%)						
Emprego assalariado	11 (36,6%)	22 (73,3%)	10 (33,3%)	19 (63,3%)	62 (51,6%)	14 (46,6%)
Autônomo	5 (16,6%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	3 (10%)	10 (8,3%)	5 (16,6%)
Emprego não assalariado	1 (3,33%)		1 (3,33%)		2 (1,6%)	2 (6,6%)
Estudante	2 (6,6%)	1 (3,3%)	2 (6,6%)		5 (4,1%)	
Prendas domésticas/ dona de casa	3 (10%)	1 (3,3%)	1 (3,3%)	1 (3,33%)	6 (5%)	5 (16,6%)
Aposentado	1 (3,33%)	1 (3,3%)	5 (16,6%)	2 (6,6%)	9 (7,5%)	1 (3,33%)
Desempregado (razão saúde)	6 (20%)		10 (33,3%)	4 (13,3%)	20 (16,6%)	
Desempregado (outra razão)	1 (3,33%)	4 (13,3%)		1 (3,33%)	6 (5%)	3 (10%)
RENDA FAMILIAR (nº/%)#						
500 a 1000 reais	15 (50%)	9 (33 %)	13 (43,3%)	9 (30%)	47 (39,1%)	9 (30%)
1000 a 2000 reais	13 (43,3%)	12 (40%)	12 (40%)	13 (43,3%)	49 (40,8%)	14 (46,6%)
2000 a 3000 reais	2 (6,6%)	6 (20 %)	3 (10%)	5 (16,6%)	16 (13,3%)	3 (10%)
Acima de 3000 reais		3 (10%)	2 (6,6%)	3 (10%)	7 (5,8%)	4 (13,3%)

Variável Escolaridade, Estado Matrimonial, Ocupação Atual, Renda Familiar = os dados apresentados representam a moda

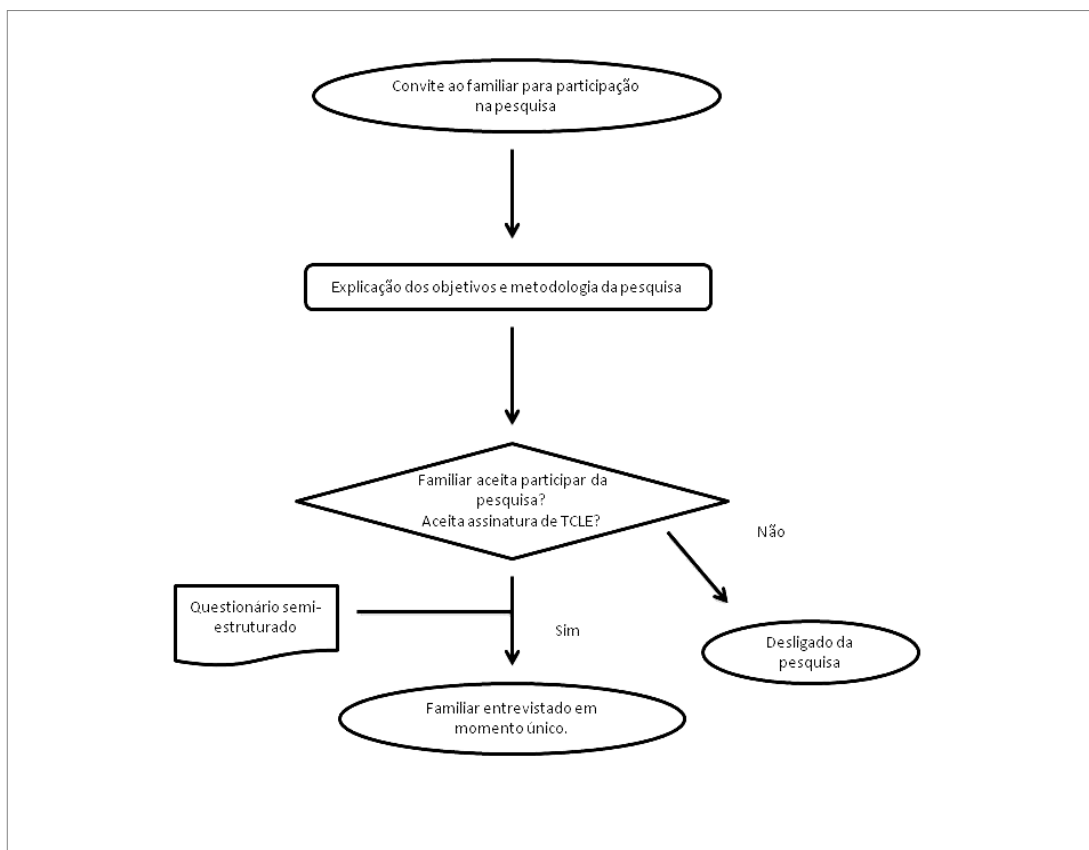
* Variável Escolaridade = inclui os casos que concluíram e os que não concluíram em cada um dos níveis

Itens em negrito representam o valor mais frequente de cada uma das variáveis

** Em quatro dos cinco grupos identificou-se disparidade de sexo, com maior aceitação de participação entre mulheres, já que estas se mostraram mais receptivas à proposta do estudo.

***Na realização de análise estatística mediante metodologia de regressões múltiplas entre variáveis identificou-se inexistência de diferenças significativas entre os grupos, garantindo-se que estas variáveis descritas não interferem no resultado final do estudo.

FIGURA 4: FLUXOGRAMA DE ATIVIDADES JUNTO AOS FAMILIARES



É importante considerar que, em cinco casos, o familiar não residia em Curitiba-PR. Nestas situações realizou-se a entrevista por telefone, com solicitação prévia da participação conforme o TCLE e gravação na íntegra deste contato telefônico. As gravações foram arquivadas.

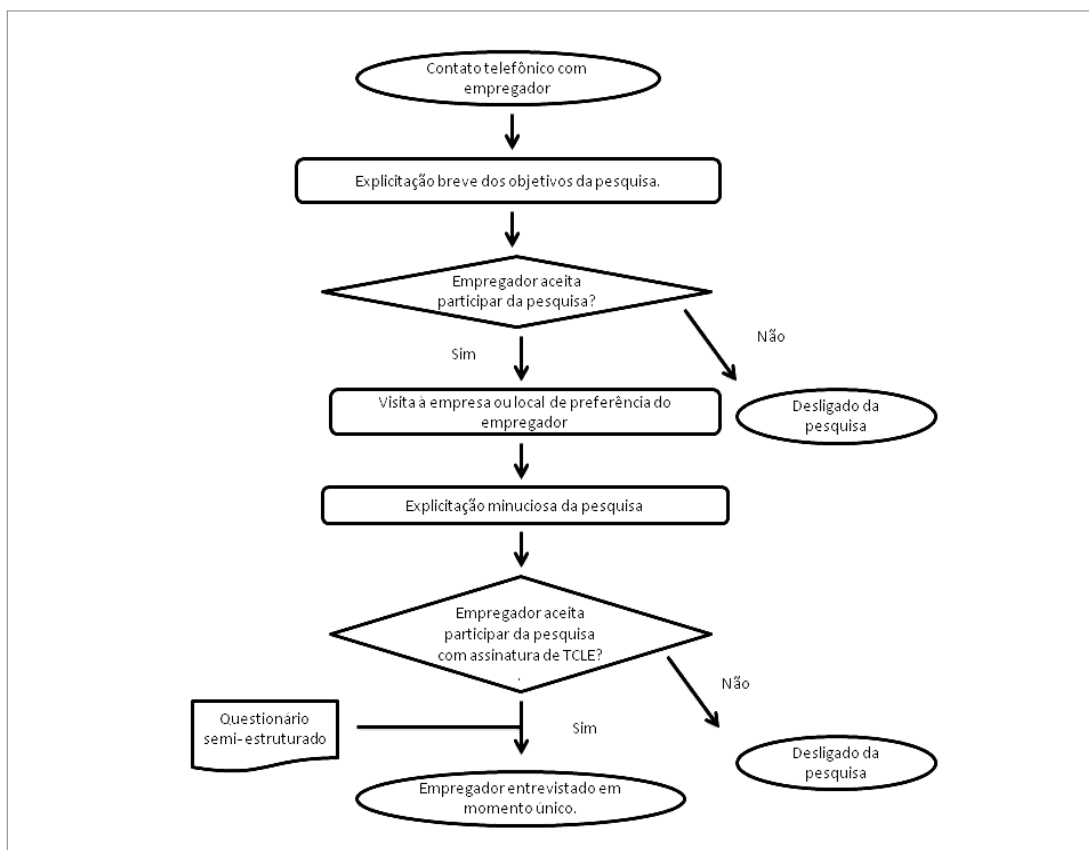
4.5 AVALIAÇÃO: EMPREGADORES

Os pacientes indicaram qual empregador deveria ser entrevistado. Com os empregadores repetiram-se os mesmos procedimentos adotados para os familiares.

Entrevistou-se um funcionário em cargo de chefia, indicado pelo empregador. Ele foi questionado quanto ao ramo de atividades da empresa; a posição deste funcionário ou empregador sobre a epilepsia; o conhecimento sobre alguma legisla-

ção específica ao trabalho de pessoas com epilepsia; a situação funcional do paciente e a interferência da sua epilepsia no trabalho (Apêndice 3). A figura 5 ilustra o fluxograma das atividades desenvolvidas junto aos empregadores:

FIGURA 5: FLUXOGRAMA DE ATIVIDADES JUNTO AOS EMPREGADORES



Cabe ressaltar que em três casos, a empresa não era localizada em Curitiba-PR. Nestas situações realizou-se a entrevista por telefone, com solicitação prévia da participação conforme o TCLE e gravação na íntegra deste contato telefônico. As gravações encontram-se arquivadas.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS: VARIÁVEIS QUANTITATIVAS

Os dados relacionados às variáveis quantitativas de todos os grupos da pesquisa foram analisados mediante uma análise inferencial dos dados, com cálculos de médias, medianas e desvio-padrão. Como um dos objetivos da pesquisa era avaliar a situação de trabalho do paciente com epilepsia, para isolamento da variável condição de saúde, empregou-se a metodologia de divisão de grupos por modalidade de tratamento e pela presença ou ausência de crises, incluindo-se em cada grupo 30 pacientes. Um grupo de controle foi estipulado, com pareamento das variáveis descritivas, tendo como discrepância a ausência da condição de epilepsia. Os sujeitos de pesquisa foram avaliados quanto à empregabilidade (desenvolvimento ou não de trabalho). O questionário de metas no trabalho foi aplicado para analisar o que pacientes com e sem epilepsia relatam em até quatro queixas em relação o trabalho, atribuindo escores para importância de superação da queixa e escore de dificuldade.

Na análise da empregabilidade dos pacientes, realizou-se cálculo frequência, por grupo, entre aqueles que relatam trabalhar e não trabalhar. O teste de Fischer foi utilizado para comparar os grupos para identificar se existem diferenças estatisticamente significantes entre eles.

Na análise multivariada dos dados foi utilizada a análise de regressão múltipla sobre a variável ausência ou presença de trabalho e escores sobre as dificuldades no trabalho. Esta análise teve como objetivo descrever como a variável epilepsia, na modalidade de tratamento e presença de crises, explica o fenômeno da empregabilidade e das dificuldades no trabalho (Hair e col. 2005). O termo “variável” empregado para este estudo explicita como determinados dados exercem influência sobre algum resultado, por exemplo, o fenômeno, definido neste estudo como a empregabilidade e as dificuldades no trabalho.

Anteriormente à realização da análise das variáveis, empregou-se o uso da metodologia de regressões múltiplas junto às demais variáveis de ordem socioeconômica, a fim de garantir que estas não tornem-se um viés para o estudo na proporção em que poderiam interferir na empregabilidade e dificuldades da pessoa no trabalho, considerando-se $p \leq 0,05$.

Nesta metodologia, identifica-se nos escores apresentados a probabilidade numérica de sujeitos de um grupo apresentarem uma situação de desemprego e um maior escore em dificuldades no trabalho, quando comparados aos sujeitos de outro grupo. Assim, foi possível realizar a comparação entre todos os grupos de pacientes com epilepsia com o grupo CONTROL e entre diferentes modalidades de tratamento.

O uso da metodologia de regressões múltiplas é justificado por esta ser precisa na identificação de coeficientes, considerando-se $p \leq 0,05$. Além disso, por meio da análise é possível realizar cálculos dos coeficientes r^2 para a variável dificuldade e pseudo r^2 para a variável emprego, como coeficientes explicativos de qual a porcentagem da explicação do fenômeno epilepsia atua sobre os outros. A diferença no uso de coeficientes r^2 e pseudo r^2 foram escolhidos por ser a variável dificuldade ordinal e ascendente e a variável emprego dicotômica – presente ou ausente. Os valores indicam a mesma probabilidade, contudo, são métodos aplicados em escolha conforme a natureza da variável.

Assim, o coeficiente r^2 identifica o poder explicativo do fenômeno epilepsia sobre o fenômeno dificuldade, ou seja, o quanto a primeira variável explica a segunda. O uso deste método, justificado com o fato de que os escores identificados para as dificuldades variam de 0 a 4, formando uma relação ordinal de escores.

O coeficiente pseudo r^2 apresenta a mesma função, de tal forma que seu resultado identifica o poder explicativo do fenômeno epilepsia sobre a empregabilidade (ter ou não um emprego). Este método foi utilizado para esta análise pois a variável empregabilidade é nominal e dicotômica, ou seja, o sujeito desenvolve trabalho ou não desenvolve.

Os dados relacionados aos resultados da avaliação Inventário de Depressão de Beck foram analisados mediante maior frequência de nível de um possível quadro de depressão conforme grupo de estudo e comparação das médias gerais por grupo. O teste não paramétrico de Mann-Whitney bidirecional foi aplicado para identificação do grau de similaridade entre os grupos.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS: VARIÁVEIS QUALITATIVAS

As variáveis de natureza qualitativa foram as respostas do paciente com epilepsia no desenvolvimento de trabalho e profissão. Aos pacientes de grupo GLOB-EPIL e CONTROL perguntou-se quais as principais dificuldades no trabalho. Ao familiar e ao empregador questionou-se o entendimento da condição da epilepsia, dos motivos pelos quais o paciente deixou o trabalho e a interferência da epilepsia no desempenho no trabalho.

Dados relacionados à atividade executada no trabalho e o cargo que ocupavam na empresa foram classificados conforme linguagem do Código Brasileiro de Ocupações (CBO), nas grandes áreas de ocupação (ANEXO 2) para identificar também em qual área de trabalho e emprego os pacientes da pesquisa atuavam.

Os demais dados (relacionados ao relato de dificuldades dos pacientes no trabalho e discurso de familiares e empregadores) foram analisados mediante metodologia de análise de conteúdo desenvolvida por Laurence Bardin (Bardin, 2004). Realizou-se a análise inferencial dos dados, seguida pela classificação categorial das respostas, pois na metodologia de análise de conteúdo (contrariamente ao que ocorre na análise de dados quantitativos), cabe ao avaliador rever o conteúdo original e categorizar as unidades de discurso.

As respostas aos questionários foram divididas em unidades de discurso e categorizadas por semelhança. Como a compreensão biopsicossocial da condição da participação da pessoa com epilepsia no trabalho é o modelo preconizado para a análise deste estudo, as categorias buscaram identificar os fatores relacionados ao entendimento de familiares e empregadores de pacientes com epilepsia, em todas as possibilidades possíveis.

A análise dos dados obedeceu a critérios estipulados pela CIF, na categorização até segundo nível de domínio para melhor determinação de como os sujeitos analisam a situação da pessoa com epilepsia, utilizando uma linguagem unificada. Os domínios da CIF compõem Unidades de Classificação, com categorias de análise da condição de saúde e fatores relacionados a ela. A CIF propõe a análise e classificação de domínios em até quatro níveis (Universidade de São Paulo, 2003). Neste

estudo considerou-se a classificação até o domínio de segundo nível, conforme exemplo do Quadro 2.

QUADRO 2 - EXEMPLO DE ANÁLISE CATEGORIAL

RESPOSTA	COMPONENTE	DOMÍNIO 1º NÍVEL	DOMÍNIO 2º NÍVEL
“ Epilepsia é uma lesão que tem no cérebro ”	Estrutura do corpo(s)	Estrutura do sistema nervoso central	Estrutura do cérebro (s110)

5. RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1 – PROFISSÃO

No Grupo GLOB-EPIL a maior parte dos pacientes enquadrava-se nos grupos de trabalhadores dos serviços, vendedores e comércio - 41 pacientes (34,1%), serviços de reparação e manutenção - 39 pacientes (32,5%) e na produção de bens e serviços industriais - 20 pacientes (16,6%). Em menor proporção atuavam na área de serviços administrativos - 10 pacientes (8,3%); na agropecuária, florestas e pescas - 5 pacientes (4,1%); profissionais das ciências e das artes - 3 pacientes (2,6%) e técnicos de nível médio – 2 pacientes (1,7%).

No Grupo CONTROL, as profissões mais frequentes enquadravam-se em trabalhadores dos serviços, vendedores e comércio - 8 pessoas (26,7%); em serviços de reparação e manutenção - 6 pessoas (20%); técnicos de nível médio - 5 pessoas (16,6%) e produção de bens e serviços industriais - 4 pessoas (13,3%). Em menor proporção, enquadraram-se em trabalhadores de serviços administrativos - 3 (10%), profissionais das ciências e artes - 2 (6,7%) e em agropecuários, florestas e pescas - 2 (6,7%).

5.2 SITUAÇÃO ATUAL DE TRABALHO

Todos os participantes responderam se desenvolviam algum tipo de trabalho ou não. A tabela 2 apresenta estes resultados conforme grupo de estudo.

TABELA 2 – RESPOSTAS DOS GRUPOS DE PACIENTES EM RELAÇÃO AO DESENVOLVIMENTO DE TRABALHO

GRUPO	MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	GLOB-EPIL	CONTROL
Nº de pacientes	30	30	30	30	120	30
Sim	16(53,3%)	23(76,6%)	11(36,6%)	22(73,3%)	72(60%)	19(63,3%)
Não	14(46,6%)	7(23,3%)	19(63,3%)	8 (26,6%)	48(40%)	11(36,6%)

* Negrito indica a resposta mais frequente

Por meio destes resultados é possível observar que a maioria dos pacientes com crises controladas (73 e 77%) desenvolviam algum trabalho, valores inclusive superiores ao observado no grupo CONTROL (63%). Observa-se também que os maiores índices de desempregos estão nos pacientes com crises não controladas (47 e 63%).

Na comparação entre os grupos foi observada diferenças estatisticamente significantes apenas na comparação dos Grupos MED CT x CIR NC (0,0022) e CIR NC x CIR CT (0,0089).

5.3 COMUNICAÇÃO DA SITUAÇÃO DE PESSOA COM EPILEPSIA AO EMPREGADOR

Indagou-se aos sujeitos do Grupo GLOB-EPIL se estes relataram sua condição de pessoa com epilepsia ao empregador e por que fizeram isso ou não. A maioria deles - 73 pessoas (60,8%) - não relatou a situação, sendo que 47 (39,2%) pessoas relataram.

Pela análise categorial de conteúdo e classificação na linguagem da CIF, os motivos para contar a sua condição ao empregador foram: 1) pela condição de saúde - 28 (59,5%); 2) por ser facilitador em atitudes individuais de pessoas em posição de autoridade - 6 (12,8%); 3) por fator pessoal - 4 (8,5%); 4) para conseguir, manter e sair de um emprego - 4 (8,5%) e 5) outros – 6 (12,7%).

Entre os que não relataram a condição de epilepsia, os principais motivos foram: identificação da epilepsia como uma barreira às ideologias, normas e práticas

sociais- 61 (83,5%), a descoberta da condição de saúde no emprego 3 (4,1%), por fator pessoal - 3 (4,1%) e outros – 6 (8,3%).

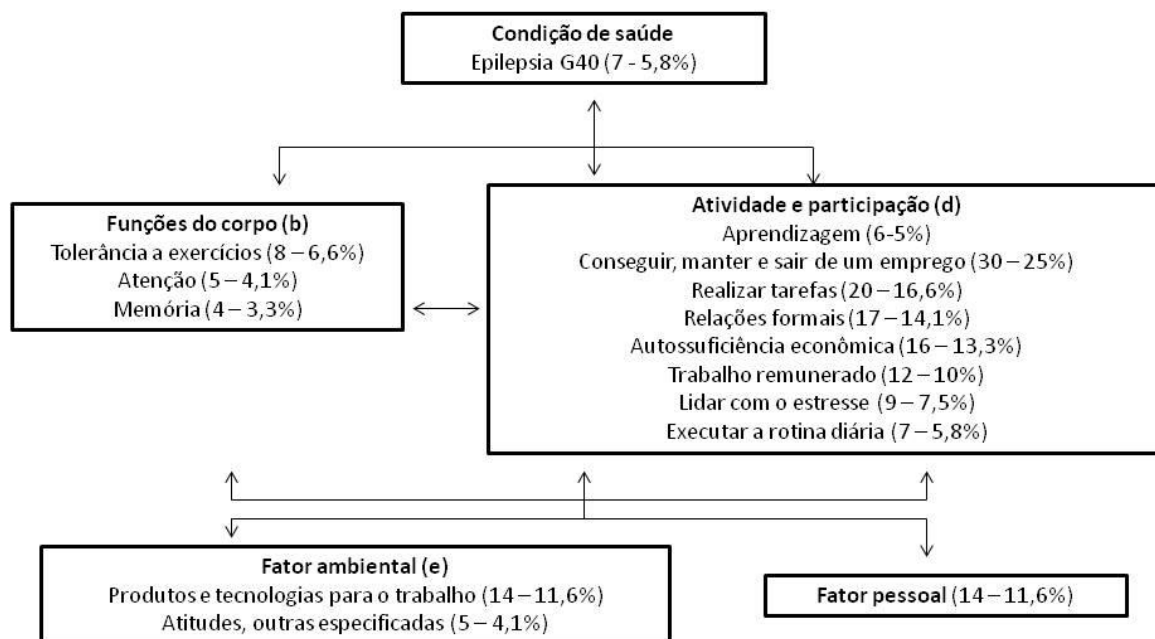
5.4 OCORRÊNCIA DE CRISE EPILÉPTICA NO AMBIENTE DE TRABALHO

Dos sujeitos da pesquisa, 82 (68,3%) relataram já terem tido pelo menos uma crise no trabalho e 38 (31,6%) não. As consequências positivas ou negativas da crise, classificadas por categorias, foram: 1) passaram a serem cuidados pelos colegas ou patrão - 24 (29,6%); 2) foram demitidos - 24 (29,6%); 3) não observaram mudanças no ambiente de trabalho - 19 (23,4%); 4) foram remanejados de função - 9 (11,1%) e 5) queixaram-se de mudanças no modo como eram tratados - 5 (6,2%).

5.5 DIFICULDADES NO TRABALHO DAS PESSOAS COM EPILEPSIA

A figura 6 apresenta os principais resultados encontrados na análise específica e descritiva das dificuldades no trabalho de pacientes com epilepsia. As informações passadas foram classificadas até o segundo nível dos domínios da CIF, de tal forma que as principais queixas apresentadas são discriminadas a seguir, seguidas da número de vezes (entre parênteses) que foram identificadas no discurso dos pacientes. Queixas com até três ocorrências não foram incluídas e sete pacientes não apresentaram queixas relacionadas ao trabalho.

FIGURA 6: QUEIXAS APRESENTADAS PELOS PACIENTES EM RELAÇÃO AO TRABALHO, CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF.



A tabela 3 apresenta a dispersão das queixas apresentadas pelos pacientes, conforme classificação na CIF.

TABELA 3 – DISPERSÃO DAS QUEIXAS APRESENTADAS PELOS PACIENTES CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF.

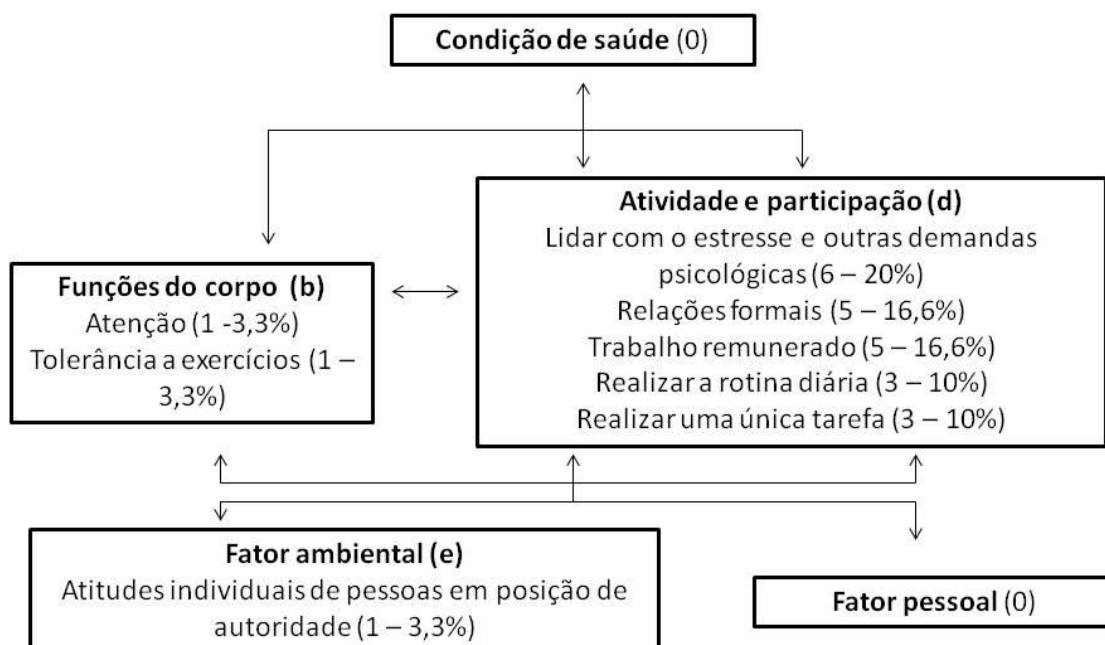
Domínio	Código	Número de ocorrências
Condição de saúde		
Epilepsia	G40 (CID-10)	7 (5,8%)
Funções do corpo (b)		
Tolerância a exercícios	b455	8 (6,6%)
Atenção	b140	5 (4,1%)
Memória	b144	4(3,3%)
Atividade e participação (d)		
Conseguir, manter e sair de um emprego	d845	30 (25%)
Realizar tarefas	d220	20 (16,6%)
Relações formais	d740	17 (14,1%)
Autossuficiência econômica	d870	16 (13,3%)
Trabalho remunerado	d850	12 (10%)
Lidar com estresse	d240	9 (7,5%)
Executar a rotina diária	d230	7 (5,8%)
Aprendizagem	d159	6 (5%)
Fator ambiental (e)		
Produtos e tecnologias para o trabalho	e135	14 (11,6%)
Atitudes, outras especificadas	e498	5 (4,1%)
Fator pessoal		14 (11,6%)

* Condição de saúde é apresentada conforme código pelo CID.

** Fator pessoal não é classificado (sem código).

A figura 7 representa as queixas do Grupo CONTROL. Um total de 10 pacientes do grupo CONTROL não referiu queixas no trabalho.

FIGURA 7: QUEIXAS APRESENTADAS PELO GRUPO CONTROLE EM RELAÇÃO AO TRABALHO CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF



A tabela 4 apresenta a dispersão das queixas apresentadas pelo grupo controle conforme classificação na CIF.

TABELA 4 – DISPERSÃO DAS QUEIXAS APRESENTADAS PELO GRUPO CONTROLE CONFORME CLASSIFICAÇÃO NA CIF

DOMÍNIO	CÓDIGO	NÚMERO DE OCORRÊNCIAS
Funções do corpo (b)		
Atenção	b140	1 (3,3%)
Tolerância a exercícios	b455	1 (3,3%)
Atividade e participação (d)		
Lidar com o estresse e outras demandas	d240	6 (20%)
Relações formais	d740	5 (16,6%)
Trabalho remunerado	d850	5 (16,6%)
Realizar a rotina diária	d230	3 (10%)
Realizar uma única tarefa	d210	3 (10%)
Fator ambiental (e)		
Atitudes individuais de pessoas em autoridade	e430	1 (3,3%)

A Tabela 5 apresenta um panorama da classificação das principais dificuldades com frequência das queixas relatadas pelos pacientes conforme grupo de estudo.

Tendo em vista a dispersão dos dados entre diferentes resultados, com ocorrência variada entre os domínios da CIF, a análise deste dado deu-se mediante frequência em que domínios estes foram citados, conforme discurso dos pacientes. Neste sentido, não foi possível realizar análise estatística de diferenças ou semelhanças entre os grupos.

TABELA 5 – QUEIXAS DOS PACIENTES EM RELAÇÃO AO TRABALHO CONFORME O GRUPO DE PESQUISA E A CIF

QUEIXAS EM RELAÇÃO AO TRABALHO CONFORME A CIF	NÚMERO DE QUEIXAS					
	MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	GLOB-EPIL	CONTROL
Nº DE CASOS	30	30	30	30	120	30
CONDIÇÃO DE SAÚDE						
Epilepsia (G40)	2		3	2	7	
FUNÇÕES DO CORPO (b)						
Atenção (b140)	1	2	2		5	1
Memória (b144)	3		1		4	
Sensação de dor (b280)	1		3		4	
Sono (b134)	1	2			3	
Tolerância a exercícios (b455)	1	1	3	3	8	1
Outras	1	1	1		3	1
ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO (d)						
Aprendizagem (d159)	2		2		4	
Autossuficiência econômica (d870)	3	5	4	4	16	
Conseguir, manter e sair de um emprego.(d845)	12	4	6	8	30	
Lidar com o estresse e outras demandas (d240)		3	2	4	9	6
Realizar a rotina diária (d230)	3	2		2	4	3
Realizar tarefas (d220)	2	7		11	20	3
Relações formais (d740)	7	3	4	3	17	5
Desempenho em trabalho remunerado (d85)	4		5	3	12	5
Treinamento profissional (d825)	2		1	1	4	
Outras	4		4	1	9	1
FATORES AMBIENTAIS (e)						
Barreira em atitudes, outras especificadas (e498)	5				5	
Barreira em produtos e tecnologias para o trabalho (e135)	7	2	2	3	14	
Outras	2				2	2
FATORES PESSOAIS	5	4	4	1	14	0
SEM QUEIXAS		4		3	7	10

* Um paciente pode ter até quatro queixas ou nenhuma queixa.

** As categorias do quadro referem-se ao segundo nível de classificação na CIF

*** Símbolos respectivos indicativos dos componentes da CIF (b,d,e)

5.5.1 Análise dos Escores Autoaplicados de Importância e Dificuldade para o Trabalho

5.5.1.1 Dificuldade no Trabalho das Pessoas com Epilepsia

A tabela 6 ilustra a média dos escores de dificuldades e importância por grupo:

TABELA 6 – MÉDIA DE ESCORES DE IMPORTÂNCIA E DIFICULDADES DAS QUEIXAS

VARIÁVEL/GRUPO	MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	GLOB- EPIL	CONTROL
Nº DE CASOS	30	30	30	30	120	30
IMPORTÂNCIA						
Média ± DP	3,86 (0,73)	2,46 (1,92)	3,43 (1,22)	3,20(1,49)	3,23 (0,58)	2,53 (1,87)
DIFICULDADE						
Média ± DP	3,33 (0,99)	2,00 (1,68)	2,93 (1,22)	2,83(1,51)	2,77 (0,55)	2,03 (1,67)

*DP – desvio padrão

Por meio destes resultados é possível identificar que em todos os grupos a média de escores atribuídos à importância excedeu a média de escores atribuídos à dificuldade. Os grupos de tratamento sem controle das crises apresentaram as maiores médias atribuídas às dificuldades e à importância. Pacientes do grupo CIR-CT também apresentaram escores superiores ao grupo CONTROL. O grupo MED-CT foi o que apresentou as médias mais próximas a do grupo CONTROL. As médias no grupo GLOB-EPIL foram superiores ao grupo CONTROL.

5.5.2 Regressão múltipla com escores de dificuldades atribuídos às queixas

5.5.2.1 Influência da epilepsia e das crises nas queixas no trabalho

A análise estatística no uso de regressões múltiplas objetivou identificar em que medida a variável **Epilepsia** e **Presença de Crises** interfere na probabilidade dos pacientes com epilepsia apresentar maiores escores de dificuldades no trabalho

em comparação à população sem epilepsia, bem como entre populações em diferentes modalidades de tratamento e controle ou não das crises.

As tabelas 7 e 8 representam a regressão múltipla desenvolvida entre cada um dos grupos de pesquisa, com os escores de dificuldades. A tabela a seguir apresenta a regressão com a variável **Dificuldade**:

TABELA 7 – REGRESSÃO MÚLTIPLA COM ESCORES DE DIFICULDADE NO TRABALHO.

VARIÁVEL DIFICULDADE							
GRUPOS DE ESTUDO			MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	CONTROL
MED.	MED-NC	Media		-1,59	0,39	- 0,41	-1,52
		DP		0,43	0,30	0,35	0,37
		P		0,001	0,20	0,24	0,000
	MED-CT	Media	1,59		1,41	0,81	0,60
		DP	0,43		0,54	0,52	0,44
		P	0,001		0,01	0,12	0,18
CIR.	CIR-NC	Media	- 0,39	-1,41		-0,45	-1,23
		DP	0,30	0,54		0,39	0,44
		P	0,20	0,01		0,96	0,007
	CIR-CT	Media	0,41	-0,81	0,45		-0,87
		DP	0,35	0,52	0,39		0,44
		P	0,24	0,12	0,96		0,05
CONT		Media	1,52	-0,60	1,23	0,87	
		DP	0,37	0,44	0,44	0,44	
		P	0,000	0,18	0,007	0,05	

* Resultados com valor de $p \leq 0,05$ em negrito.

** MED – Medicamentoso. CIR – Cirúrgico. CONT – Controle. CONTROL. – Controle.

A variável **Epilepsia** é relevante na percepção do sujeito sem controle de crises e cirúrgicos com crise controlada, apresentando maiores escores de dificuldades, quando comparados ao grupo CONTROL. Os dados indicam que pacientes do grupo MED-NC, CIR-NC e CIR-CT apresentam na variável **Dificuldade** uma pontuação média respectivamente de 1,52, 1,23 e 0,87 pontos a mais que a pontuação do grupo CONTROL.

Na comparação entre grupos de pacientes com epilepsia, constata-se também que pacientes dos grupos MED-NC e CIR-NC possuem, com significância esta-

tística, 1,59 e 1,41 pontos a mais em escores de dificuldades quando comparados ao grupo MED-CT.

TABELA 8 - VALORES DE R² - EXPLICATIVO DO FENÔMENO DIFICULDADES NO TRABALHO.

VALOR DE R ²						
GRUPOS		MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	CONT.
MED	MED-NC	-----	0,21	0,16	0,25	0,32
	MED-CT	0,21	-----	0,13	0,08	0,18
CIR.	CIR-NC	0,16	0,13	-----	0,85	0,21
	CIR-CT	0,25	0,08	0,85	-----	0,14
CONT.		0,32	0,18	0,21	0,14	-----

* Resultados com valor de $p \leq 0,05$ em negrito

** MED – Medicamentoso. CIR – Cirúrgico. CONT. – Controle.

Assim, considerando-se os valores de r^2 em regressões múltiplas que apresentaram significância estatística observa-se que a variável **Epilepsia** explica um maior escore de dificuldade no trabalho nos grupos MED-NC, CIR-NC e CIR-CT, com um percentual de influência sobre a variável **Dificuldade** de 0,32 (32%), 0,21 (21%) e 0,14 (14%), respectivamente.

Na análise do valor de r^2 , que compara o quanto a variável controle de crise explica o fenômeno dificuldade no trabalho, na comparação do grupo MED-CT com MED-NC e MED-CT com CIR-NC, considerando $p \leq 0,05$, identifica-se poder explicativo de 0,21 (21%) e 0,13 (13%), respectivamente, ou seja, o fenômeno controle das crises apresenta explicação sobre a variável dificuldade.

5.5.3 Regressão múltipla com variável empregabilidade

5.5.3.1 Influência das crises e da epilepsia na empregabilidade

A tabela 9 apresenta a regressão múltipla com a variável empregabilidade.

TABELA 9 - REGRESSÃO COM VARIÁVEL EMPREGABILIDADE: VALORES INDICATIVOS DE PROBABILIDADE QUE PACIENTES COM EPILEPSIA ESTEJAM EMPREGADOS EM COMPARAÇÃO AO GRUPO CONTROLE E ENTRE DIFERENTES MODALIDADES DE TRATAMENTO.

VARIÁVEL EMPREGABILIDADE							
GRUPOS DE ESTUDO			MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	CONTROL
MED	MED-NC	Media		1,01	-0,17	0,46	-0,17
		DP		0,41	0,35	0,35	0,14
		P		0,01	0,63	0,18	0,25
	MED-CT	Media	-1,01		-1,05	-0,07	0,17
		DP	0,41		0,48	0,13	0,13
		P	0,01		0,03	0,57	0,19
CIR.	CIR-NC	Media	0,17	1,05		0,06	-0,01
		DP	0,35	0,48		0,12	0,15
		P	0,63	0,03		0,32	0,94
	CIR-CT	Media	-0,46	0,07	-0,06		0,17
		DP	0,35	0,13	0,12		0,13
		P	0,18	0,57	0,32		0,22
CONT		Media	-0,17	0,17	-0,01	0,17	
		DP	0,14	0,13	0,15	0,13	
		P	0,25	0,19	0,94	0,22	

* Resultados com valor de $p \leq 0,05$ em negrito

** MED – Medicamentoso. CIR – Cirúrgico. CONT – Controle. CONTROL – Controle.

Os resultados apontam relevância estatística ($p \leq 0,05$) na comparação de grupo MED-CT com os grupos MED-NC e CIR-NC. Pacientes do grupo MED-CT possuem 1,01 e 1,05 chances de empregabilidade em comparação ao grupo MED-NC e CIR-NC. Neste sentido, os resultados apontam que o controle das crises pode ser significativo para o sujeito estar empregado ou não.

Na comparação de todos os grupos com o grupo CONTROL, não identificou-se diferenças estatisticamente significativas ($p \leq 0,05$). Na amostra estudada identifica-se que a variável **Ter Epilepsia** não exerce influência na empregabilidade na comparação com sujeitos sem epilepsia, ao contrario do que ocorre no fenômeno **Dificuldade**.

A tabela a seguir apresenta valores de pseudo r^2 aplicado neste estudo, que têm por objetivo apresentar o quanto o fenômeno **Epilepsia** e **Tratamento** explicam a **Empregabilidade**.

TABELA 10 - VALORES DE PSEUDO R² - EXPLICATIVO DO FENÔMENO EMPREGABILIDADE

VALOR DE PSEUDO R ²						
GRUPOS		MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	CONT.
MED	MED-NC	-----	0,11	0,02	0,06	0,20
	MED-CT	0,11	-----	0,11	0,12	0,13
CIR.	CIR-NC	0,02	0,11	-----	0,06	0,54
	CIR-CT	0,06	0,12	0,06	-----	0,13
CONT.		0,20	0,13	0,54	0,13	-----

* Resultados com valor de $p \leq 0,05$ em negrito

** MED – Medicamentoso. CIR – Cirúrgico. CONT. – Controle.

Os resultados indicam que o fenômeno **Controle de Crises** no grupo MED-CT tem poder explicativo de apenas 11% do fenômeno **Empregabilidade** em comparação ao grupo MED-NC e CIR-NC. Assim, 89% do explicativo deste fenômeno surge em variáveis qualitativas ou não consideradas neste estudo.

5.6 INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

Os dados referentes aos resultados da aplicação da avaliação Inventário de Depressão de Beck foram estratificados conforme as médias por grupo e por nível de depressão. A tabela 11 apresenta os resultados referentes às médias por grupo.

TABELA 11: MÉDIAS POR GRUPO DOS RESULTADOS REFERENTES AO INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK

GRAU		MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	GLOB- EPIL	CONTROL
GLOBAL	Media	19,46	10,93	15,76	12,83	14,74	11,13
	DP	13,20	9,52	10,22	10,02	3,72	8,54
LEVE	Media	13,5	12,5	14	12,3	13,07	13
	DP	0,75	1,77	1	1,49	0,80	2,58
MODERADO	Media	24,7	19,25	22,71	22,28	22,23	20
	DP	3,23	3,86	3,09	3,90	2,25	1,77
GRAVE	Media	41,6	38	34	36	37,4	35**
	DP	10,01	8,48	2,82	4,24	3,24	

Media – valor médio dos escores do grupo de estudo DP – desvio padrão

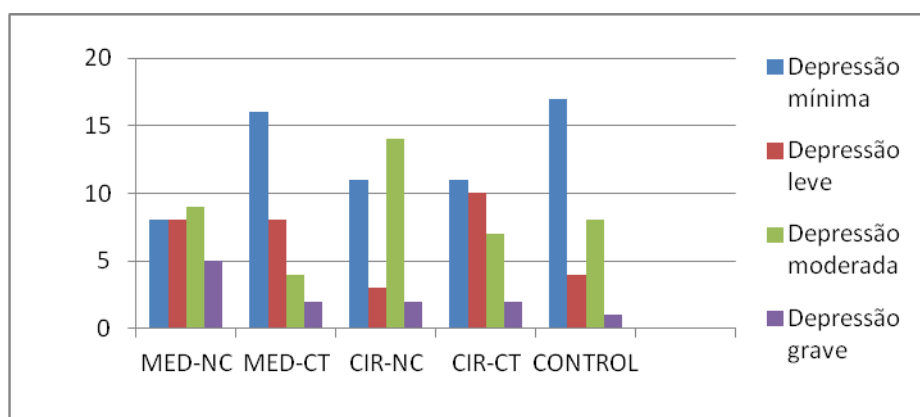
*BECK= Inventário de Depressão de Beck

** Cálculo de média impossível, tendo em vista único valor incluído no nível de risco grave.

Os resultados apontam que os pacientes do grupo MED-NC são os que possuem maior número de pessoas em depressão grave, seguidos pelos dos grupos CIR-NC, CIR-CT, CONTROL e MED-CT. O grupo MED-CT apresentou maior quantidade de pessoas em depressão leve, inclusive com resultados inferiores aos do grupo CONTROL. Apesar de os resultados serem próximos aos do CONTROL, identifica-se maior média de escore no grupo CIR-CT. A média geral do GLOB-EPIL foi superior ao grupo CONTROL.

A figura 6 apresenta a frequência de pacientes identificados por risco à depressão conforme grupo de estudo.

FIGURA 8: GRAU DE DEPRESSÃO POR GRUPO DE ESTUDO



Os resultados indicam que pacientes do grupo CONTROL e MED-CT são aqueles que apresentam maior frequência de depressão mínima, de tal forma que mais da metade dos pacientes (56,6% e 53,3% dos pacientes da amostra (n=30)) enquadrados nestes grupos tiveram tais escores. O grupo MED-NC foi aquele que apresentou menor proporção de pacientes em depressão mínima. Identificou-se não haver diferença entre os grupos CIR-CT e CIR-NC, cada qual com 11 pacientes enquadrados em depressão mínima.

O grupo CIR-CT foi o que apresentou maior montante de pacientes com depressão leve. Os grupos MED-CT e MED-NC apresentaram a mesma proporção de pacientes enquadrados neste nível.

O grupo CIR-NC é o que apresenta maior montante de pacientes enquadrados em depressão moderada, de tal forma que quase metade da amostra (14 pacientes – 46,6%) enquadra-se neste nível. Pacientes do grupo MED-NC, CONTROL e CIR-CT também apresentam quase o mesmo número de pessoas em depressão moderada, com variação de um paciente entre si. O grupo MED-CT apresentou a menor quantidade de pacientes enquadrados neste nível.

Os resultados indicam menor proporção em todos os grupos em depressão grave/severa. O grupo MED-NC foi aquele que mostrou a maior proporção. O grupo CONTROL foi o que apresentou menor proporção de pessoas identificadas neste nível de depressão.

No uso do teste não paramétrico Mann Whitney bidirecional, comparou-se o grau de similaridade entre os grupos. A tabela 12 apresenta os resultados, considerando $p \leq 0,05$.

TABELA 12: TESTE DE MANN WHITNEY BIDIRECIONAL – COMPARATIVO ENTRE GRUPOS

GRUPOS		MED-NC	MED-CT	CIR-NC	CIR-CT	CONT.	GLOBAL CT.	GLOBAL NC.
MED	MED-NC	-----	0,0043		0,0317	0,0104	-----	-----
	MED-CT	0,0043	-----				-----	-----
CIR.	CIR-NC			-----			-----	-----
	CIR-CT	0,0317			-----		-----	-----
CONT.		0,0104				-----		0,0099
GLOBAL CT							-----	0,0031
GLOBAL NC						0,0099	0,0031	-----

* Resultados com valor de $p \leq 0,05$ em negrito

** GLOBAL CT- Global controlado GLOBAL NC- Global não controlado

Com base nestes resultados, identificam-se diferenças significativas nos resultados do Inventário de Depressão de Beck comparando-se o grupo MED-NC com os grupos MED-CT, CIR-CT e CONTROL. Os pacientes do grupo MED-NC possuem significativamente maiores níveis de depressão que os demais grupos.

Comparando o grupo de pacientes com controle de crises (GLOBAL CT) com o grupo de pacientes sem controle de crises (GLOBAL NC) há diferenças estatisticamente significativas, com o primeiro grupo apresentando maiores níveis de depressão que o segundo. Tal fenômeno também se repete comparando o grupo GLOBAL NC com o grupo CONTROL.

5.7 FAMILIARES DE PACIENTES COM EPILEPSIA

A respeito dos resultados das entrevistas com os 104 (86,6%) familiares que aceitaram participar da pesquisa, a tabela 13 apresenta o perfil descritivo dos familiares:

TABELA 13 - DESCRITIVO DOS FAMILIARES ENTREVISTADOS

VARIÁVEL	CARACTERÍSTICA DOS FAMILIARES
Idade (média+DP)	45,5 ($\pm 15,4$) anos
Sexo	
Masculino	32 (30,8%)
Feminino	72 (69,2%)
Escolaridade	
Analfabeto	6 (5,7%)
Ensino fundamental (completo/ incompleto)	51 (49%)
Ensino médio (completo/incompleto)	36 (34,6%)
Ensino superior (completo/ incompleto)	11 (10,5%)
Ocupação atual	
Emprego assalariado	56 (53,8%)
Autônomo	10 (9,6%)
Voluntário	0
Estudante	4 (3,8%)
Prendas domésticas/ Do lar	18 (17,3%)
Aposentado	11 (10,5%)
Desempregado	5 (4,8%)
Renda familiar	
500 a 1000 reais	50 (48%)
1000 a 2000 reais	33 (31,7%)
2000 a 3000 reais	16 (15,3%)
Acima de 300 reais	5 (4,8%)
Parentesco com o paciente	
Mãe	26 (25%)
Irmã	19 (18,2%)
Esposa	18 (17,3%)
Esposo	16 (15,4%)
Filha	6 (5,4%)
Filho	5 (4,9%)
Irmão	5 (4,9%)
Outros	9 (8,6%)
Reside com o paciente	
Sim	80 (77%)
Não	24 (23%)

5.7.1 Necessidade de supervisão / cuidado constante

Quanto à necessidade de supervisão e/ou cuidado constante, 21 (20,2%) familiares relataram acreditar que o paciente possui esta necessidade e 83 (79,8%) não. A visão da necessidade de cuidados é mais frequente entre familiares de pacientes do Grupo MED-NC (10 citações – 3,3%), CIR-NC (7 citações – 23,3%) e CIR-

21CT (3 citações – 10%). Entre os pacientes do Grupo MED-CT houve apenas uma (3,3%) citação.

Os principais motivos apresentados para esta supervisão, conforme classificações na CIF foram: 1) a condição de saúde (14 ocorrências; 66,6%); 2) as barreiras em atitudes individuais de estranhos (1 ocorrência; 4,8%); 3) o fator pessoal (1 ocorrência; 4,8%); 4) as alterações em funções de memória (1 ocorrência; 4,8%); 5) as alterações em funções emocionais (1 ocorrência; 4,8%); 6) as dificuldades de desempenho na manutenção da própria saúde (1 ocorrência; 4,8%); 7) a barreira em produtos e tecnologias para mobilidade e transporte pessoal em ambientes externos e internos (1 ocorrência; 4,8%) e 8) a barreira em produtos ou substâncias para o consumo pessoal (1 ocorrência; 4,8%).

5.7.2 Aposentadoria e Pensão

Quanto ao recebimento de benefício, 19 (18,3%) familiares relataram que o paciente recebe benefício e 85 (81,7%) não. Os benefícios variaram entre aposentadoria (1 resposta - 5,2%); aposentadoria por invalidez (3 ocorrências - 15,7%); auxílio doença (14 ocorrências - 73,6%) e pensão pelo falecimento do pai (1 ocorrência - 5,2%). A tabela 14 apresenta os principais benefícios recebidos conforme grupo de respostas dos familiares.

TABELA 14 – TIPO DE BENEFÍCIOS RECEBIDOS PELOS PACIENTES RELATADO PELOS FAMILIARES.

TIPO DE BENEFÍCIO	MED NC	MED CT	CIR NC	CIR CT
Aposentadoria				1 (3,3%)
Aposentadoria por invalidez	2 (6,6%)		5 (16,6%)	1 (3,3%)
Auxílio doença	2 (6,6%)		4 (13,3%)	3 (10%)
Pensão pelo falecimento do pai.			1 (3,3%)	
TOTAL	4		10	5

*Importante considerar que estes valores não representam a totalidade de pacientes, uma vez que representa a visão dos familiares que aceitaram participar do estudo (104 de 120 familiares)

** Entre pacientes em tratamento medicamentoso com controle de crises não há relatos recebimento de benefícios.

Apesar de estarem com as crises controladas depois do tratamento cirúrgico, identifica-se que 4 pacientes mantêm-se recebendo benefício social por auxílio doença ou aposentadoria por invalidez.

É relevante o desejo entre os familiares de buscar algum benefício social para os pacientes que não o recebem, sobretudo nos grupos de pacientes sem crises controladas. Neste sentido, 16 (72,7%) familiares dos 22 familiares respondentes sem benefício do grupo MED NC e 15 (83,3%) dos 18 familiares respondentes sem benefício do grupo CIR NC alegaram que consideram importante uma licença para tratamento de saúde ou aposentadoria para o paciente. Inclusive, no primeiro grupo 9 (56,25%) pessoas e no segundo grupo 15 (100%) pessoas já solicitaram benefício na justiça.

Quanto aos pacientes com crises controladas, dos 20 respondentes do grupo CIR CT que não recebem benefício, identifica-se que 18 (90%) familiares consideram que o benefício seria necessário ao paciente, de tal forma que 10 (55,5%) já realizaram solicitações à justiça. Ao grupo MED CT, apesar de nenhum paciente receber benefício no relato dos 25 familiares respondentes, 8 (32%) consideram que o paciente tem direito ao benefício. Nenhum deles fez solicitação à justiça.

Em resposta ao questionamento da importância do benefício para a renda familiar, 17 (89,5%) familiares relataram que a importância do benefício estava no fato de que este garante a autossuficiência econômica do paciente. Dois (10,5%) familiares relataram que o benefício auxilia na renda familiar na aquisição de bens. Quinze (79%) relataram que aceitariam que o familiar deixasse de receber o benefício e quatro (21%) não.

Quando questionados sobre o motivo desta posição, os que relataram aceitar que o familiar voltasse a trabalhar, disseram analisar isto na perspectiva de fatores pessoais, como a necessidade de outras pessoas fazerem uso de serviços, sistemas e políticas de seguridade social; atitudes individuais de membros da família imediata; autossuficiência econômica; desempenho no trabalho remunerado; a possibilidade de aquisição de bens e pela própria condição de saúde. Entre os que foram contrários ao fim do recebimento do benefício, justificaram por fatores pessoais relacionados ao paciente e à condição de saúde.

5.7.3 Interferência da epilepsia na capacidade de trabalho

Quanto à condição de saúde “epilepsia” e “trabalho”, a tabela 15 apresenta as respostas dadas pelos familiares, com destaque às respostas com ocorrência mais frequente. Não foram realizados cálculos de diferença estatística entre os grupos devido à dispersão de resultados, por isso se optou pela apresentação da frequência de resultados.

TABELA 15 - QUESTIONAMENTO SOBRE EPILEPSIA E INTERFERÊNCIA NO TRABALHO - RESPOSTAS DE FAMILIARES CATEGORIZADAS E CLASSIFICADAS NA CIF

Questionamento/ CIF 104 respondedores	O que você entende por epilepsia?	O que você acha que causa epilepsia?	Você acha que a pessoa com epilepsia tem condição de trabalhar? Por quê?		O seu familiar trabalha? O que você acha que mais atrapalha para seu familiar con- seguir emprego ou trabalhar?	
			Sim	Não	Sim	Não
Número de Respondedores	104 (100%)	104 (100%)	72 (69,2%)	32 (30,8%)	61 (58,6%)	43 (41,3%)
Condição de saúde Epilepsia (G40)	27 (25,9%)	29 (27,8%)	26 (36,1%)	18 (58%)	10 (1,6%)	21 (48,8%)
Estrutura do corpo (s)						
Estrutura do cérebro (s110)	14 (13,4%)	23 (22,1%)				
Deficiência		5 (4,8%)				
Funções do corpo (b)						
Funções de consciência (b110)	9 (8,6%)					
Funções emocionais (b152)	3 (2,8%)	14 (13,4%)				
Funções de memória (b144)						1 (2,3%)
Funções de procriação (b660)		7 (6,7%)				
Funções de experiência pessoal e tempo (b180)			3 (4,1%)			
Outros	3 (2,8%)	6 (5,7%)	4 (5,5%)	1 (3,1%)		
Atividade e participação (d)						
Desempenho em trabalho remunerado (d850)			25 (34,7%)	2 (6,2%)		1 (2,3%)
Desempenho em realizar tarefas múltiplas (d220)			4 (5,5%)	2 (6,2%)		
Desempenho em relações formais (d740)					2 (3,2%)	
Desempenho no cuidar da própria saúde (d570)					1 (1,6%)	
Educação escolar (d820)					1 (1,6%)	
Treinamento profissional (d825)						1 (2,3%)
Fatores ambientais (e)						
Flora e fauna (e220)	1 (0,9%)	9 (8,6%)				
Produtos e tecnologias para o trabalho (e135)		1 (0,9%)		6 (18,7%)	3 (4,9%)	4 (9,3%)
Atitudes individuais de pessoas em posição de auto- ridade (e430)				2 (6,2%)	11 (18%)	8 (18,6%)
Normas, práticas e ideologias sociais (e465)				1 (3,1%)	11 (18%)	2 (4,6%)
Produtos ou substâncias para consumo pesso- al.(e110)			3 (4,1%)	2 (6,2%)		1 (2,3%)
Serviços, sistemas e políticas relacionadas ao traba- lho e emprego (e590).					1 (1,6%)	
Outros		3 (2,8%)				
Fatores pessoais	2 (1,9%)	1 (0,9%)	7 (9,7%)	1 (3,1%)	2 (3,2%)	2 (4,6%)
Não sabe	18 (17,3%)	21 (20,2%)				
“Nada”					19 (31,1%)	2 (4,6%)

5.8 EMPREGADORES DE PACIENTES COM EPILEPSIA

Na classificação do ramo de atividade econômica das empresas que aceitaram participar havia um predomínio do setor terciário - 69 empresas (77,5%). Também identificou-se empresas dos setores secundário - 19 empresas (21,3%) e primário - 1 empresa (1,1%).

Em relação à permanência no emprego, 29 (32,5%) pacientes permaneceram na empresa por menos de um ano; 22 (24,7%) entre 1 e 2 anos; 9 (10,1%) entre 2 e 3 anos; 8 (8,9%) entre 3 a 5 anos e 22 (24,7%) acima de 5 anos.

Permanecem trabalhando na empresa entrevistada 41 pacientes (46%) e 48 pacientes (54%) deixaram seus empregos. Dos que permanecem na empresa, 10 (33,3%) pacientes enquadram-se no grupo MED-NC; 12 (40%) no grupo MED-CT; 7 (23,3%) no grupo CIR-NC e 12 (40%) no grupo CIR-CT. Dos que não permanecem na empresa, 20 (66,6%) enquadram-se no grupo MED-NC; 18 (60%) no grupo MED-CT; 23 (76,6%) no grupo CIR-NC e 18 (60%) no grupo CIR-CT.

Classificando pela CIF os motivos pelos quais o paciente deixou o emprego, identificou-se como causas principais a atitude individual de pessoas em posição de autoridade (5 ocorrências; 10,4%); a condição de saúde (18 ocorrências; 37,5%) e o fator pessoal (com 19 ocorrências; 39,6%).

Todos os 89 empregadores relataram ter conhecimento da condição de epilepsia do empregado. Os empregadores relataram que souberam desta condição em momentos diferentes durante o vínculo profissional com o paciente, desde a contratação até demissão. Neste sentido, 26(29,2%) relataram ter o conhecimento da epilepsia ao presenciarem uma crise no trabalho; 21(23,5%) no ato da contratação; 17(19,1%) já tinham conhecimento da epilepsia antes da contratação do paciente; 9(10,1%) no momento em que o paciente pediu demissão ou foi demitido; 7(7,8%) quando o paciente ausentou-se para consultas médicas ou no pedido de afastamento para tratamento; 4(4,4%) no decorrer do vínculo empregatício quando o próprio paciente relatou ; 2(2,2%) durante o exame admissional; 2(2,2%) quando os colegas contaram e 1(1,1%) quando pediu referências ao empregador anterior.

A respeito do entendimento do empregador sobre a condição da epilepsia e a influência desta no trabalho, identificam-se os seguintes dados, com destaque aos principais domínios da CIF:

TABELA 16- RESPOSTAS DE EMPREGADORES CATEGORIZADAS E CLASSIFICADAS NA CIF

Questionamento/ CIF	O que você entende por epilepsia?	Você acha que a epilepsia atrapalha no trabalho? Por quê?	
		SIM	NÃO
Número de Respondedores	89	50	39
Condição de saúde			
Epilepsia (G40)	32 (35,9%)	6 (12%)	10 (25,6%)
Estrutura do corpo (s)			
Estrutura do cérebro (s110)	13 (14,6%)		
Deficiência	3 (3,3%)		
Outros	3 (3,3%)		
Funções do corpo (b)			
Funções de consciência (b110)	9 (10,1%)		
Outros	4 (4,4%)		
Atividade e participação (d)			
Desempenho em trabalho remunerado (d850)		8 (16%)	26 (66,6%)
Outros		4 (8%)	
Fatores ambientais (e)			
Produtos e tecnologias para o trabalho (e135)		22 (44%)	
Produtos ou substâncias para consumo pessoal (e110)			2 (5,1%)
Normas, práticas e ideologias sociais (e465)		6 (12%)	
Outros		3 (6%)	
Fatores pessoais	1 (1,1%)	1 (2%)	1 (2,5%)
Não sabe	24 (26,9%)		

Quando questionados sobre o conhecimento de alguma legislação específica na questão da epilepsia no trabalho, 73 (82%) alegaram desconhecimento e 16 (18%) referiram conhecer alguma legislação. Entre os que alegaram ter conhecimento, houve referência ao direito a benefício pelo INSS - 12 empregadores (75%); direito a cota para deficientes - 2-empregadores (12,5%) e direito a não ser discriminado por conta da epilepsia - 2-empregadores (12,5%).

6. DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

6.1 O TRABALHO DAS PESSOAS COM EPILEPSIA

6.1.1 *Ramo Profissional*

Observou-se semelhança na atividade laboral entre os grupos controle e de pacientes com epilepsia. A maioria dos pacientes com epilepsia envolveu-se em atividades relacionadas aos grupos CIF de serviços, vendedores e comércio; de serviços de reparação e manutenção e de produção de bens industriais. Reconheceu-se diferenças somente na frequência de atividades ligadas ao ensino técnico e profissões de ciências e artes (em grupo GLOB-EPILE foram 1,6% de 120 ligados ao nível técnico e 2,5% de 120 ligados a profissões de ciências e artes e no grupo CONTROL 10% de 30 ligados ao nível técnico e 6,6% de 30 ligados a profissões de ciências e artes), considerando-se a diferença de “n” entre estes grupos. Em menor proporção, em ambos os grupos, encontrou-se pessoas que desenvolvem atividade ligada a agropecuários, florestas e pesca.

Os estudos publicados sobre ramo de atividade profissional desenvolvida por pacientes com epilepsia indicam uma tendência a desenvolver trabalhos manuais e de baixa qualificação / remuneração (Elwens e col. 1991; Jacoby e col. 1998; Fisher e col. 2000). Apenas na Polônia, observou-se uma tendência a desenvolver trabalhos de altas habilidades, não manuais, sobretudo em casos onde há menor frequência de crises (Zwólinska e col. 2012).

Nesta pesquisa, identificou-se similaridade entre os grupos controle e com epilepsia, no desenvolvimento de atividades nos grandes grupos da CBO, porém entre as pessoas do Grupo CONTROL há maior incidência de atividades ligadas ao ensino técnico ou nas áreas das ciências e artes do que entre os pacientes com epilepsia. Estes achados são congruentes com o observado por Nickel e col. (2011) em estudo realizado com pacientes com epilepsia que apresentavam características semelhantes às do nosso estudo. O estudo identificou limitações desta população

em qualificação profissional em proporção relativamente similar à do presente estudo.

6.1.2. Situação Laboral

A maioria dos pacientes com epilepsia (60%) relatou estar trabalhando. A proporção é particularmente maior entre os pacientes com crises controladas (37,5%) do que os com crises não controladas (22,5%), indicando que o controle das crises está relacionado a uma maior permanência na condição de trabalhador ativo nos pacientes com epilepsia. Dos pacientes do grupo CONTROL 63,3% desenvolvem trabalho.

Estes achados são semelhantes aos observado por Sarmento & Gomez (2000) e Lee e col. (2004). Os autores observam maior taxa de desemprego das pessoas com epilepsia em relação à população em geral, taxa que está relacionada à presença de crises epiléticas (Smeets e col. 2007).

6.1.3. Comunicação da Condição de Pessoa com Epilepsia ao Empregador

A maioria dos pacientes com epilepsia (60,8%) referiu não ter contado ao empregador a sua condição de saúde, sobretudo por motivos ligados às normas, práticas e ideologias sociais (CIF).

Albuquerque (2008) analisou o estigma social a que pessoas com epilepsia estão sujeitas e observou que o não relato da epilepsia deve-se ao medo da discriminação e do preconceito, com medo de não admissão no trabalho, demissão (15,8% dos relatos) ou remanejo de função (5,8% dos relatos). Receio coerente, frente à constatação de que, no relato dos pacientes, 24,3% dos pacientes que apresentaram alguma crise no trabalho tiveram como consequência a demissão do emprego.

É inegável que todos os empregadores do estudo corrente tinham conhecimento da condição de pessoa com epilepsia do seu funcionário, com relatos de co-

nhecimento da epilepsia em diversos momentos do vínculo empregatício. Somente 23% deles foram informados desta condição no momento da contratação e 29% ao ocorrer uma crise no ambiente de trabalho.

É essencial para a manutenção do emprego que se estabeleçam mecanismos protetores contra a discriminação no trabalho, de modo que pessoas com epilepsia tenham possibilidade de relatar sua condição com garantia da ausência de constrangimento ou outro mecanismo discriminatório. A quase totalidade dos empregadores entrevistados desconhecia a legislação para o trabalho das pessoas com epilepsia. Políticas públicas de proteção à pessoa com epilepsia se fazem necessárias para evitar atos discriminatórios aos empregados.

6.1.4 Ocorrência de Crise no Trabalho

Identificou-se que 67% dos pacientes já tiveram alguma crise epiléptica no trabalho, com diferentes consequências após o ocorrido, sejam estas positivas (maior cuidado pelos colegas e empregador, em 12 casos – 10%), ou negativas (demissão, em 7 casos – 5,8%).

O presenciar de uma crise epiléptica pode reforçar o desconforto, o preconceito e as dificuldades de inserção e desempenho no trabalho (Fisher e col. 2000). England e col. (2012) demonstra que as atitudes patronais diante da epilepsia apontam para comportamentos que evidenciam uma preocupação com o conforto e a segurança do trabalhador, com o aumento da taxa de acidentes de trabalho e, consequentemente, dos custos operacionais, além da necessidade de rever o fluxo das atividades laborais. Estas preocupações não indicam um real conhecimento do que ocorre na epilepsia (Jacoby e col. 2005).

Existem limitações da população geral sobre o reconhecimento de uma crise, a atitude a ser tomada e a real magnitude do “problema” epilepsia. As diferentes respostas do ambiente, além de expressar a diversidade como as relações podem ser estabelecidas no universo do trabalho, também refletem situações de dificuldade em reconhecer como se deve agir (ou reagir) diante de uma situação diversa como a epilepsia.

6.1.5 Queixas Quanto ao Trabalho

As queixas relatadas foram semelhantes em todos os grupos, particularmente para: 1) conseguir, manter e sair de um emprego ou executar a rotina diária; 2) autossuficiência econômica; 3) fatores pessoais; 4) produtos e tecnologias para o trabalho e função de tolerância a exercícios. Identificou-se que pacientes submetidos a modalidades de tratamento sem controle das crises, apresentaram maior quantidade de queixas que pacientes com crise controlada.

As queixas são semelhantes aos fatores limitadores para o desempenho de pessoas com epilepsia no trabalho (perspectiva biopsicossocial – CIF) referidos por Smeets e col. (2007). Tais limitações seriam relacionadas à condição de saúde, à presença de crises no trabalho, ao estigma, a fatores de ordem psicossocial, às dificuldades de desempenho no trabalho em algumas profissões consideradas perigosas ou à execução de tarefas específicas.

No nosso grupo CONTROL também ocorreram queixas relacionadas ao desempenho no trabalho remunerado (16,6% da amostra) e à realização de tarefas múltiplas (10% da amostra) (n=30), indicando que não apenas a epilepsia e as crises interferem na dinâmica do trabalho.

É necessário aprofundar esta investigação em novo estudo desenhado para identificar em que medida cada um destes fatores interagem entre si no ambiente de trabalho.

6.1.6 Dificuldades no Trabalho e Empregabilidade.

Identificou-se que pacientes com crises não controladas têm probabilidade estatística de apresentarem 1,52 ($\pm 0,37$) pontos a mais para o grupo MED-NC e de 1,23 ($\pm 0,44$) pontos a mais para o grupo CIR-NC nos escores de dificuldades no trabalho que os pacientes sem epilepsia, semelhante ao observado em outros estudos (Imhof e col. 2012; Albuquerque & Scorza, 2008; Cooper, 1995).

Não há diferença estatística entre os escores de dificuldade do grupo MED-CT e do grupo CONTROL, porém ela ocorre no grupo CIR-CT, indicando a possibilidade de outros fatores, que não o controle de crises, estarem envolvidos.

Os resultados indicam também que a epilepsia é explicativa para o fenômeno dificuldades em no máximo 32%. O controle das crises é explicativo em 11% para a empregabilidade de pessoas com epilepsia, ou seja, devem existir outras variáveis qualitativas ou explicativas não mensuradas neste estudo. Suspeita-se que uma das respostas pode estar relacionada a questões emocionais e riscos de depressão identificadas pelo Inventário de Depressão de Beck nos grupos com epilepsia de difícil controle.

Quando a amplitude do olhar sobre o sujeito vai além da perspectiva sobre a doença, focando nas necessidades da pessoa, a possibilidade de resultados é evidente (Farias & Buchalla, 2005). O modelo biopsicossocial pode ser facilitador na estruturação de pesquisas, políticas públicas, serviços e protocolos de intervenção no tema Trabalho e Epilepsia.

6.1.7 Inventário de Depressão de Beck

Os resultados das médias por grupo na aplicação do Inventário de Depressão de Beck indicam uma média maior nos grupos MED-NC e CIR-NC, seguida do grupo CIR-CT e MED-CT, de tal forma que o último foi o que mais se aproximou da média do grupo CONTROL.

Os resultados também apontam que pacientes em tratamento sem crise controlada estão sujeitos a maior ocorrência de quadros moderados e severos de depressão. Pacientes no grupo CIR-CT tiveram maior proporção de pacientes em depressão leve. O grupo MED-NC foi o que apresentou maior quantidade de pacientes em depressão severa.

A relação de quadros depressivos com a epilepsia, que na CIF pode estar relacionada a funções emocionais e fatores pessoais, é frequente e envolve fatores de ordem pessoal, fatores ligados ao ambiente e fatores ligados a funções neurobiológicas (Kanner e col. 2012; Tedrus e col. 2009). O impacto na qualidade de vida pode se

sobressair ao impacto decorrente das crises e assim, em conjunto com o estigma ligado à epilepsia, pode afetar o cotidiano dos sujeitos, inclusive no desempenho no trabalho (Tedrus e col. 2009).

Sujeitos com epilepsia e quadro de depressão associados possuem comorbidades que em conjunto podem explicar limitações no desempenho de atividades laborais (que neste estudo expressam as queixas dos pacientes do grupo de estudo), bem como menores taxas de empregabilidade (que neste estudo não ficaram evidente, possivelmente por conta do desenho da amostra) (Borges & Pissolatti, 2000).

Este resultado, então, evidencia a importância de um diagnóstico situacional e intervenções que levem em conta as particularidades do sujeito no seu cotidiano de trabalho, considerando-se também seu estado emocional (England e col. 2012).

Valores expressos pelo cálculo de r^2 e pseudo r^2 , nos quais a epilepsia, apesar de significativa, não explica totalmente as restrições na empregabilidade e nas dificuldades, reforçam esta constatação.

É evidente que o montante de pacientes sem crise controlada apresenta maior ocorrência de depressão, de modo que apresentam maior chance estatística de ocorrência de depressão que pacientes com crise controlada e pessoas sem epilepsia. Uma vez que os pacientes sem controle das crises também foram os que apresentaram maiores índices nos escores de dificuldade, é possível concluir que as evidências podem estar inter-relacionadas. Assim, com este estudo, levanta-se a constatação de que o risco à depressão deva ser considerado na atenção ao paciente com epilepsia em sua relação com o trabalho.

6.2 A VISÃO DE FAMILIARES

A condição da epilepsia sempre traz consequências sobre mais pessoas do que apenas o indivíduo. Os familiares vivenciam a situação e suas implicações diretas e indiretas. Não raro, sobretudo em casos das epilepsias de difícil controle, faz-se necessária uma mudança de toda a dinâmica familiar para os cuidados com o paciente.

Os resultados do estudo indicaram uma grande complexidade de condições, o que evidencia a multifatorialidade envolvida na visão dos familiares. Mas, de modo geral, identificou-se que, ao contrário da hipótese determinada, a maioria dos familiares considerou a possibilidade da pessoa com epilepsia trabalhar, o que demonstra uma postura positiva, embora isso não signifique inexistência de problemas na relação trabalhista que devem ser considerados.

6.2.1 A Necessidade de Cuidador

É relevante considerar que, para 80% dos familiares, os pacientes não necessitam de supervisão constante no seu cotidiano. Isso se torna mais significativo porque 77% dos familiares relataram morar com o paciente, conhecendo portanto o seu dia a dia.

Na divisão por grupos identificou-se que a maior ocorrência da análise de familiares quanto à necessidade de cuidados surgiram no grupo MED-NC, com 44,4% de ocorrências e CIR-NC, com 17,8% de ocorrências. Entre os que alegaram necessidade de supervisão, os relatos foram diversos, mas 67 % alegaram motivos ligados à condição de saúde, o que pode estar relacionado à ocorrência frequente de crises, mas também à possibilidade de que familiares tenham uma visão fantasiosa e “exagerada” sobre a epilepsia, compatível com a visão de que a existência de estigma pode ser uma realidade presente no cotidiano familiar (Imhof e col. 2013; Englund e col. 2012). Pode-se perceber esta discrepância no discurso de alguns familiares.

“Porque na mesma hora que está bom, fica ruim”.

(Familiar n.24, grupo MED-NC)

“Porque ele pode cair na rua e eu tenho muita preocupação”.

(Familiar n.23, grupo CIR-NC)

“Porque tem pessoas que por não saber do problema, podem agredir”.

(Familiar n.21, grupo CIR-NC)

6.2.2 Condição Financeira

A importância do benefício social apareceu como fator relevante, principalmente pela contribuição financeira na renda familiar ou do paciente, apesar de 82% dos familiares relatarem que o paciente não recebia nenhum tipo de benefício. Entre os que recebem benefício, identificou-se maior frequência disto nos grupos de tratamento sem controle das crises.

Um dado relevante é que para 54,8% dos familiares os pacientes deveriam receber algum benefício social, mesmo entre aqueles que estão com crises controladas. Entre os pacientes que trabalham, por grupo, identificou-se que 100% dos familiares dentre os pacientes que trabalham no grupo CIR-NC consideram a necessidade de benefício, 81,2% do grupo MED-NC e 34,7% do grupo CIR-CT. São valores significativos, em especial quando se avalia o questionamento de que justificativa se dá para os familiares considerarem a necessidade de benefício para os sujeitos que já trabalham e já possuem renda própria. Considera-se que além de questões ligadas à condição de saúde, fatores de ordem socioeconômica podem ser respostas para estas situações, principalmente porque a maioria dos pacientes do grupo MED-NC e CIR-NC possui renda mensal na faixa entre 500 e 1000 reais.

A indicação de que existem mais familiares com solicitação do benefício na justiça do que entre os que efetivamente o recebem reforça o que é apontando por Lee e col. (2004), no qual a epilepsia apresenta custos diretos e indiretos significativos para familiares e pacientes. Ferreira e col. (2012) apontam que muitas vezes existe limitação no alcance do benefício por mecanismos burocráticos e há necessidade de se estabelecer critérios mais claros para benefício ou aposentadoria destes sujeitos. Contudo, resta um questionamento que pode ser mais atentamente explorado: Todos os pacientes beneficiários, de fato, necessitam do benefício? Entre os pacientes com solicitação de benefícios à justiça, quais de fato necessitam? Além disso, quais os critérios para conceder e suspender este benefício? A maioria dos familiares (79%) alegou que aceitaria que o familiar deixasse de receber o benefício por motivos ligados principalmente a fatores pessoais, percepção cultural da importância do trabalho, motivos de ordem econômica e para favorecimento da saúde do paciente. As respostas indicam fatores culturais que reforçam a importância do tra-

balho. Os resultados reforçam a compreensão da multidimensionalidade do problema, uma vez que, para a família, diversos fatores, não somente a condição de saúde, mas principalmente esta foi a justificativa para as posições apresentadas.

6.2.3 O Entendimento sobre a Epilepsia

Nas respostas a respeito do entendimento dos familiares sobre o que é epilepsia e sua causalidade, identificou-se uma multiplicidade de entendimentos.

As respostas não relacionaram a epilepsia a condições ligadas ao sobrenatural, como uma doença infecciosa, desvios de caráter ou punições sobre o sujeito, fatores citados por Gomes (2006), que são relacionados ao estigma. Identificou-se, inclusive, discursos que conectam a epilepsia como uma condição de saúde decorrente de alterações em estruturas do cérebro, outra condição de saúde primária, alterações em diferentes funções do corpo, ou condição ligada a fatores ambientais. Estas respostas estão em concordância com a literatura de base para a compreensão da fisiopatologia da epilepsia (Bazil e col. 2007).

“É uma doença que causa convulsões.”

(Familiar n.10, grupo CIR-CT)

“Me falaram que é uma doença”

(Familiar n. 19, grupo MED-NC)

“É uma doença neurológica”

(Familiar n.1, grupo MED-CT)

“Antes achava que era espírito, agora sei que é uma doença”

(Familiar n.12, grupo MED-NC)

Contudo, 37,5% dos familiares alegaram não saber qual é a causa da epilepsia em seu familiar, bem como ter entendimentos equivocados, que associam a

epilepsia a alterações de funções emocionais e fatores pessoais. Estas respostas demonstram resquícios de uma compreensão da epilepsia ligados a um passado histórico e conceitos ultrapassados (Gomes, 2006, Muszkat, 2008).

“Ficar nervosa”.

(Familiar n.12, grupo CIR-NC)

“As dificuldades da vida”.

(Familiar n.8, grupo MED-NC)

“É uma coisa ruim que dá na pessoa.”

(Familiar n.3, grupo MED-CT)

6.2.4. A Visão De Familiares na Especificidade do Trabalho

A maioria dos familiares (69%) considera que os pacientes com epilepsia devem trabalhar, porque veem que a condição de saúde não é incapacitante e que o paciente mantém o bom desempenho no trabalho remunerado ou por fatores pessoais.

“Porque não é uma pessoa incapacitada.”

(Familiar n.1, grupo CIR-CT)

“Porque consegue raciocinar como qualquer outra pessoa.”

(Familiar n.1, grupo MED-CT)

“Porque quando vai ter crise, ela vai pra um lugar mais seguro”.

(Familiar n.17, grupo CIR-NC)

Entre os 31% que consideram que a pessoa não pode trabalhar, as principais justificativas foram a condição de saúde ser incapacitante, as barreiras relacio-

nadas ao ambiente físico considerado inseguro, e as barreiras relacionadas a estigma e preconceito da chefia.

“Porque as outras pessoas não entendem, não contratam”

(Familiar n.15, grupo MED-CT)

“Na função dele é muito perigoso. Só está lá porque não tem outro jeito”.

(Familiar n.22, grupo CIR-CT)

“Porque as crises dão de repente”.

(Familiar n.17, grupo MED-NC).

É importante considerar as experiências que os familiares já tiveram em relação à epilepsia, como as já citadas por Imhof e col. (2013), pois este é um fator determinante à visão da epilepsia como mais ou menos incapacitante. Os resultados indicados no discurso de familiares também apontam para o entendimento de que não somente a epilepsia, como condição de saúde, implica dificuldades no trabalho, mas também as normas e ideologias sociais e os riscos de segurança no ambiente comprometem o desempenho no trabalho desta população. No grupo MED-CT identificou-se que o preconceito foi a principal justificativa para a dificuldade. Nos grupos de crise não controlada foi a condição de saúde e os riscos de segurança e no grupo de CIR-CT a justificativa foi que o desempenho no trabalho fica comprometido.

6.2.5 A Interferência da Epilepsia no Trabalho

Nas respostas dos familiares de pacientes que estão trabalhando, 59% se referem à existência de restrição ao trabalho, por motivos relacionados à condição de saúde, barreiras relacionadas ao estigma e fatores pessoais e 41% consideram que não existem restritores. Alguns restritores ao trabalho citados foram:

“Falta de conscientização das pessoas”.

(Familiar n.1, grupo CIR-CT).

“Ele tem muitas crises”.

(Familiar n. 10, grupo CIR-NC).

“No caso dela acho que não porque ela já se machucou várias vezes no fogão”.

(Familiar n.5, grupo CIR-CT)

“Ele tem um relacionamento ruim com as outras pessoas.”

(Familiar n. 22, grupo MED-NC)

Identifica-se que o impacto social é variável, conforme o meio social em que a família está inserida, já que isto parece ser determinante ao desempenho do sujeito em atividades de trabalho (Albuquerque & Scorza, 2008). Estes resultados reforçam a necessidade de se interpretar individualmente a situação de cada pessoa com epilepsia, como enfatizado por England e col. (2012).

Verifica-se a necessidade de se investigar de modo mais completo a condição de “ser familiar de uma pessoa com epilepsia”. Na empregabilidade e no desempenho no trabalho tal investigação assume importância, frente aos impactos econômicos que a incapacidade pode trazer aos pacientes e seus familiares, conforme estudo desenvolvido por Libby e col. (2012), que identificou que a epilepsia apresenta relevante impacto econômico em custos diretos e indiretos com a saúde.

6.3 VISÃO DE EMPREGADORES

Empregadores são responsáveis pela contratação e permanência das pessoas com epilepsia no trabalho. Portanto, a visão deles sobre o trabalho das pessoas com epilepsia será determinante sobre o modo como agirão com o empregado (Albuquerque & Scorza, 2008).

Alguns empregadores demonstraram uma visão estigmatizada da epilepsia no trabalho, conforme exemplificado a seguir, fundamentada no desconhecimento da situação legal dos empregos destas pessoas e de como lidar com eles, concordante com o citado por outros autores (Bishop, 2004; Gomes, 2009; England e col. 2012).

“Pode assustar os clientes”.

(Empregador n.1, grupo MED-NC)

“Precisa sempre se ausentar para consultar. Teve que afastar-se para tratamento”.

(Empregador n.21, grupo CIR-CT)

“Ele tinha um comportamento muito agressivo, causava confusão”.

(Empregador n.12, grupo MED-CT)

Valer ressaltar que houve ótima aceitação da pesquisa pelo empregadores (26% de recusa), o que pode significar tanto uma desejo de obter mais conhecimento sobre a situação ou por constituir-se um grupo de empregadores mais colaborativos, sendo este o possível motivo para a sua indicação pelos pacientes.

6.3.1 Tempo de Permanência na Empresa

Aproximadamente 1/3 dos pacientes permaneceu ou permanece há menos de um ano na empresa. Dentre os que não permanecem mais empregados na empresa em que forneceram contato para entrevista, os motivos para a demissão foram os relacionados, sobretudo, a fatores pessoais, pela própria condição de saúde e por atitudes ligadas ao empregador.

Fatores pessoais não são classificáveis na linguagem da CIF, contudo são reconhecidos como parte estruturante da classificação (Universidade Estadual de São Paulo, 2003). Portanto, o dado que aponta que a maioria das demissões foi decorrente de fatores pessoais torna difícil para se analisar mais profundamente a percepção destas questões, uma vez que na linguagem da CIF, este componente não é dividi-

do por domínios, dificultando portanto o reconhecimento de pormenores da decisão pessoal do paciente em deixar o emprego.

Resultados que apontam a necessidade de desligamento do trabalho pela epilepsia (33,3% dos casos de demissão) ou por decisão do empregador (23% dos casos de demissão) são significativos, uma vez que o primeiro motivo suscita a reflexão sobre o quanto a epilepsia é incapacitante e o segundo abre precedentes a analisar se a decisão do empregador é balizada por motivos financeiros, baixa produtividade, preconceito. Em uma sociedade capitalista, baseada na produtividade, tais fatores devem ser considerados e melhor investigados (Harden e col. 2004), mas o direito ao trabalho é fundamental para todo ser humano, mesmo para as pessoas com epilepsia.

6.3.2 Conhecimento dos Empregadores Sobre a Epilepsia

Questionou-se aos empregadores como estes entendem a condição da epilepsia. Os resultados remetem ao que se observou da compreensão de familiares.

“É uma doença que causa crises”.
(Empregador n.24, grupo MED-NC).

“É uma cisto que ela tem no cérebro”.
(Empregador n.18, grupo MED-CT).

“Pelo que ele me explicou é uma lesão no cérebro”.
(Empregador n.11, grupo CIR-CT).

Alguns resultados, contudo, apontam a uma discrepância da realidade, com desconhecimento do que seja a realidade desta condição de saúde.

“É uma deficiência”
(Empregador n.1, grupo CIR-CT)

“É um ‘negócio’ que dá, em que a pessoa fica apagada, desmaia e se debate”.

(Empregador n.8, grupo CIR-NC)

“É uma doença mental, de louco”.

(Empregador n. 1, grupo MED-NC)

Como no grupo de familiares, grande parte dos empregadores 24 (26,9%), também alegou desconhecimento do que seja esta condição. O resultado dá indicativos da necessidade de medidas de educação em saúde junto a empregadores, o que pode mostrar um caminho para medidas de educação com a população geral.

6.3.3 Interferência da Epilepsia no Trabalho na Visão dos Empregadores

Questionou-se se os empregadores consideram a epilepsia um empecilho no trabalho ou não e por quê. Das respostas, 50 (56,1%) alegou considerar a epilepsia algo que atrapalha no desenvolvimento das atividades laborais. Os motivos apresentados, não necessariamente ligados à condição de saúde, apontam para limitações no ambiente físico (quesitos de segurança) e dificuldades de desempenho no trabalho remunerado.

“A epilepsia causava lentidão dos movimentos, para pensar, agir e desempenhar em tempo normal suas atividades”.

(Empregador n. 25, grupo MED-NC).

“É muito perigoso, pode cair em cima de um carro ou das ferramentas”.

(Empregador n. 7, grupo CIR-NC).

“Em razão do tipo de atividade e pelo despreparo dos colegas em lidar com a situação.”

(Empregador n.20, grupo MED-CT).

Estas questões estão previstas na legislação do “American Disabilities Act (ADA)” (U.S Department of Justice, 2008), onde há recomendações para mudanças ambientais visando a segurança no trabalho e modificações na rotina de trabalho com foco no desempenho satisfatório. No Brasil, como já foi observado, não há legislação específica para a “inclusão” de pessoas com epilepsia no trabalho, o que eventualmente pode ser um fator que intensifica a limitação da participação destas pessoas em atividades laborais.

Entre os 44% dos empregadores que consideraram não ser a epilepsia um fator restritor ao trabalho, identificaram-se motivos ligados à manutenção do desempenho no trabalho remunerado e ao fato que a condição de saúde não é incapacitante.

“Nunca notei nada de diferente”.

(Empregador n. 8, grupo CIR-CT)

“Ela nunca teve crises no trabalho.”

(Empregador n. 19, grupo MED-NC)

“No caso dela que toma remédio, é tranquilo”.

(Empregador n.7, grupo MED-CT)

Estes resultados apontam a uma gama de situações onde a condição da epilepsia pode passar “despercebida” no ambiente de trabalho, tendo em vista que – conforme relato dos empregadores – o controle da epilepsia favorece o desempenho do sujeito no trabalho. Considerando o uso de regressões múltiplas, é possível traçar um paralelo entre o controle das crises dos pacientes e menores chances de dificuldades no trabalho, o que acontece em inversa proporção para os casos de pacientes sem controle das crises. Tal resultado ainda precisa ser mais aprofundadamente investigado.

6.3.4 Legislação Específica no Trabalho

As respostas sobre o empregador conhecer ou não alguma legislação específica para pessoa com epilepsia foram, em ampla maioria (73 -82%) alegando desconhecimento de legislação. Entre os que reconheceria direitos, identifica-se que a maioria indicou direito de afastamento pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Houve dois equívocos na análise de direito a cotas por deficiência, o que demonstra desconhecimento das características da epilepsia e da real condição da pessoa com epilepsia. Dois dos empregadores alegaram que pessoas com epilepsia tem direito de não ser discriminada por sua condição.

Considerando a Política Nacional de Saúde e Segurança do Trabalhador (PNSST) (Brasil, 2011), não há citação da condição de epilepsia na especificidade de proteção, de tal forma que existem somente critérios para afastamento do trabalho e aposentadoria (Ferreira e col. 2012).

Assim, constando-se a inexistência de políticas trabalhistas brasileiras que protejam estas pessoas nas suas necessidades e orientem empregadores, como já ocorre nos Estados Unidos, por meio do American Disabilities Act (U.S Department of Justice, 2008), percebe-se que há a necessidade do desenvolvimento de políticas públicas que contemplem recomendações específicas na área de epilepsia.

Inclusive, faz-se necessário apontar que não há nenhum dispositivo legal que ofereça ferramentas de garantia do direito de uma pessoa não ser discriminada por ter epilepsia, justamente porque é amplo o desconhecimento da condição da epilepsia no trabalho.

O modelo biopsicossocial proposto pela CIF foi referenciado em diversos momentos no desenvolvimento deste trabalho para desenvolver o raciocínio diante da problemática da participação da pessoa com epilepsia no trabalho. A compreensão da condição da pessoa com epilepsia sob a égide daquele modelo foi o que permitiu remeter à multidimensionalidade do problema com reconhecimento de outras variáveis, além da condição de saúde, que influenciam na observação das limitações na participação no trabalho. Nesta perspectiva, foi por este motivo que se optou por realizar avaliação de pacientes, grupo de familiares e empregadores, como um recorte possível.

Observou-se que medidas de educação em saúde que favoreçam a compreensão popular sobre a condição da epilepsia são um bom mecanismo de empoderamento sistêmico que pode vir a favorecer a criação de oportunidades para engajamento da paciente com epilepsia no trabalho. Fica evidente a necessidade de uma proposta de trabalho objetivando a proposição de tais medidas..

Outrossim, identifica-se a importância de se criar e incentivar medidas de educação em saúde para o desenvolvimento de capacidades individuais e coletivas, visando empoderamento dos sujeitos, melhoria da qualidade de vida e saúde. Tais medidas podem incluir ações focadas em propostas pedagógicas que construam o conhecimento a partir da perspectiva dos sujeitos em sua realidade. Este tipo de proposta é considerada eficiente na medida em que se apresenta como transformadora de subjetividades (Chiesa e col. 2010).

7. CONCLUSÕES

7.CONCLUSÕES

Em relação ao objetivo de avaliar a situação do paciente com epilepsia no trabalho, conclui-se que:

1. Pacientes com epilepsia com crises não controladas apresentam menores índices de empregabilidade que pacientes com crises controladas e pessoas sem epilepsia.
2. Pacientes com epilepsia relatam dificuldades no trabalho classificadas em todos os domínios da CIF, sobretudo com restrições no componente de atividade e participação (desempenho no trabalho remunerado, realização de tarefas, relações formais e autossuficiência econômica). Fatores pessoais e ligados ao ambiente, no que se refere à segurança, também se mostraram representativos. Estes fatores, numericamente, mostraram-se mais frequentes que as queixas ligadas à condição de saúde.
3. Pacientes com crises não controladas apresentam maior quantidade de queixas em diferentes domínios da CIF, com destaque ao componente de funções do corpo. Pacientes que realizaram tratamento cirúrgico de epilepsia com controle das crises apresentaram maior ocorrência de queixas em componente de atividade e participação. Os pacientes em tratamento medicamentoso com controle de crises apresentaram a menor variedade e quantidade de queixas.
4. A epilepsia por si só é estatisticamente significativa como variável explicativa das dificuldades no trabalho, conforme o relato dos pacientes, à exceção dos pacientes do grupo MED-CT.

Em relação ao objetivo: identificar os fatores que facilitam ou prejudicam o trabalho dos pacientes com epilepsia na visão deles mesmos, familiares e empregadores, conclui-se que:

1. Pacientes com epilepsia identificam uma multifatorialidade de elementos que restringem a participação no trabalho, de tal forma que todos os componentes da CIF são identificados por eles, com destaque à condição de saúde, restrições à atividade e participação e fatores ambientais.
2. A maioria dos familiares dos pacientes com epilepsia identifica que os pacientes possuem condição para trabalhar, principalmente porque mantêm desempenho no trabalho remunerado, conforme discurso. Entre os que analisam que pessoas com epilepsia não possuem condições de trabalho, a justificativa é, sobretudo, relacionada à percepção da condição de saúde como incapacitante. Os familiares reconheceram que fatores ligados à condição de saúde e ao ambiente são os principais restritores para que a pessoa com epilepsia consiga trabalhar ou manter o emprego.
3. Empregadores, em sua maioria, consideram que a epilepsia atrapalha no trabalho, principalmente por dificuldades ligadas ao desempenho no trabalho remunerado. Identifica-se, contudo, que aqueles que consideram que a epilepsia não interfere no trabalho justificam isto no desempenho satisfatório do trabalho remunerado. Assim, um mesmo domínio da CIF é visto como barreira e facilitador ao trabalho no olhar dos empregadores. Observa-se, assim, que não há consenso na visão dos empregadores.

Em relação ao objetivo: classificar as informações apresentadas conforme a linguagem da CIF, conclui-se que:

1. O uso da CIF mostrou-se viável na classificação das informações apresentadas, com possibilidade de aplicabilidade junto a pacientes com epilepsia, de tal forma que sua linguagem uniformizada pode permitir a comparação dos pacientes com epilepsia com outros que apresentem uma diferente condição de saúde, bem como entre pacientes com epilepsia alocados em diferentes contextos, serviços e modalidades de tratamento.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abib C.R. *et al.* Prevalence of seizures and associated factors in children under five living in a deprived municipality of southern Brazil. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2007 Sep;65: 581–6.

Acevedo, C. *et al.* Informe sobre la epilepsia en Latinoamérica. Panamá: AG Publicidad; 2008.

Albuquerque, C. Aspectos legais das epilepsias. Direito à saúde. Planos de saúde e seguros. In: Albuquerque, M.; Cukiert, M. Epilepsia e qualidade de vida. São Paulo: Alaúde Editorial; 2008. p. 147-74.

Albuquerque, M.; Scorza, F.A. Atividade e qualidade de vida em pessoas com epilepsia. In: Albuquerque, M.; Cukiert, M. Epilepsia e qualidade de vida. São Paulo: Alaúde Editorial; 2008. p.135-46.

Alonso, N.B. *et al.* Employment and quality of life in mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: Is there a change after surgical treatment? *Journal of epilepsy and clinical neurophysiology*. 2009;15: 89-93.

Aydemir, A.; Jacoby, A.; Özkara, Ç. Predictors of positive and negative attitudes toward their condition in Turkish individuals with epilepsy. *Seizure*. 2012; 21: 385-90.

Banerjee, P.N., Filippi, D., Hauser, W.A. The descriptive epidemiology of epilepsy. *Epilepsy Research*. 2009; 85: 31-5.

Bardin, L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

Bazil, C.W. *et al.* Epilepsia. In: Rowland, L.P. Merrit: Tratado de Neurologia. 11 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2007. p.170-174.

Bishop, M. Determinants of employment status among a community-based sample of people with epilepsy: Implications of rehabilitation interventions. *Rehabil. Couns Bull.* 2004; 47:112-21.

Borges, M.A.; Cordeiro, J.A.; Delgado, A.S. Duração e faixa etária da epilepsia e suas correlações com o trabalho. *Arq. Neuropsiquiatria.* 2000; 58: 288-91.

Borges, M.A.; Pissolatti, A.F. Migração de 81 epiléticos entre as modalidades de trabalho, desemprego e aposentadoria. *Arq. Neuropsiquiatria.* 2000; 58: 107-11.

Brasil. Casa Civil. Decreto n.7602 de 07 de novembro de 2011. Dispõe sobre a Política Nacional de Segurança e Saúde [no Trabalho (PNSST)]. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.* 2011 nov 07.

Brasil. Lei n. 8213 de 24 de junho de 1991. Dispõe sobre os planos de previdência social [e dá outras providências]. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.* 1991 jun 24.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS n.492 de 23 de setembro de 2010. Dispõe do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas [para a epilepsia]. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.* 2010 set. 24.

Brasil. Congresso Nacional. Projeto de Lei n. 4082 de 19 de junho de 2012. Sala das sessões. 2012 jun.19.

Buffo T.H. *et al.* Seizure related accidents and injuries in childhood. *Arquivos de neuro-psiquiatria.* 2008 Sep;66:458–61.

Cerniauskaite, M,A. *et al.* Functioning and disability in persons with epilepsy. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 2012; 91: 522-30.

Chiesa, A.M.; Fracoli, L.A.; Nogueira, V.F. A promoção da saúde e a educação em saúde como campo de conhecimentos e práticas. In: Miranda, S.M.R.C.; Malagutti, W. Educação em Saúde. São Paulo: Phorte. 2010. p.37-59.

Clarke, B.M.; Upton, A.R.; Castellanos, C. Work beliefs and work status in epilepsy. *Epilepsy & Behaviour*. 2006; 9: 119-25.

Cooper, M. Epilepsy and employment – employer's attitudes. *Seizure*. 1995; 4: 193-99.

Csillag, M.C. Dinâmica psicológica. In: Albuquerque, M.; Cukiert, M. Epilepsia e qualidade de vida. São Paulo: Alaúde Editorial; 2008.p. 291-299.

Dourado M.V. et al. Quality of Life and the Self-Perception Impact of Epilepsy in Three Different Epilepsy Types. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2007; 13:191–6.

Elwes, R.D.C. *et al*. Epilepsy and employment: a community-based survey in an area of high unemployment. *J. Neurol Neurosurg. Psychiatry*. 1991; 54: 200-3.

England, M.J. *et al*. Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding. Washington: The National Academies Press, 2012.

Farias, N. Buchalla, C.M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Rev. Bras. Epidemiol*. 2005; 8: 187-93.

Fernandes, P. T. *et al*. Stop saying epileptic. *Epilepsia*. 2009; 50: 1280-83.

Fernandes, P.T. Li, L.M. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12: 2017-18.

Ferreira, L.S. *et al.* Epilepsia e previdência social: A decisão médico-pericial. Rev. Bras. Saúde Ocupacional. 2012; 37: 330-38.

Fisher, R.S. *et al.* Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureaus for Epilepsy (IBE). Epilepsia. 2005; 46: 470-72.

Fisher, R.S. *et al.* The impact of epilepsy from the patient's perspective: I. Descriptions and subjective perceptions. Epilepsy Research. 2000; 41: 39-51.

Galvão, L.A.C.; Finkelman, J.; Henao, S. Determinantes ambientais e sociais da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011.

Gomes, M.M. Epilepsia e incapacidade laborativa. Journal of epilepsy and clinical neurophysiology. 2009;15: 130-34.

Gomes, M.M. História da epilepsia: um ponto de vista epistemológico. J. Epilepsy Clin. Neurophysiol. 2006; 12: 161-67.

Gorestein, C.; Andrade, L. Inventário de depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. Rev. Psiquiatria Clínica. 2011; 25: 245-50.

Hahn, H. The ICF and the ICIDH: privacy, paradigms and definitions [Internet]. 2002 [Acesso em 2013 set 02]. Santa Monica: Disability fórum. Disponível em: http://www.cihi.ca/CIHI-ext-portal/pdf/internet/ICF_JUN02_PAPERS_3A_EN.

Hair, J.F. *et al.* Análise multivariada de dados. 5. ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.

Harden, C.L. *et al.* Reaction to epilepsy in the workplace. Epilepsia. 2004; 45:1134-40.

Hurn, J.; Kneebone, I.; Cropley, M. Goal setting as an outcome measure: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2000; 20: 756-72.

Imhof, R.M. *et al.* Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members. *Seizure*. 2012; 22: 128-35.

Jacoby, A.; Gorry, J.; Baker, G.A. Employer's attitudes to employment of people with epilepsy: Still the same story? *Epilepsia*. 2005; 46: 1978- 87.

Jacoby, A. *et al.* Uptake and costs of care for epilepsy: findings from a UK regional study. *Epilepsia*. 1998; 39: 125-32.

Kanner, A.M. *et al.* Depression and epilepsy: Epidemiologic and neurobiologic perspectives that may explain their high comorbid occurrence. *Epilepsy & Behavior*. 2012; 24: 156-68.

Kerr, C.; Nixon, A.; Angalukiditi, M. The impact of epilepsy on children and adults patient's lives: Development of a conceptual model from qualitative literature. *Seizure*. 2011; 20: 764-74.

Lee, S.A. *et al.* Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*. 2004; 14: 157-63.

Libby, A.M. *et al.* Economic differences in direct and indirect costs between people with epilepsy and without epilepsy. *Medical care*. 2012; 50: 928-33.

Linehan, C. *et al.* Future directions for epidemiology in epilepsy. *Epilepsy & Behaviour*. 2011; 22: 112-17.

Marino JR, Cukiert A, Pinho E. Aspectos epidemiológicos da epilepsia em São Paulo. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 1986;44:243–54.

Martín, G.G. *et al.* Gestión sanitaria de una consulta de epilepsia: factores implicados en la demanda asistencial y situación clínica de los pacientes. *Rev Neurol.* 2013; 56: 497-04.

Muszkat, R.S.A. Aspectos psicossociais e qualidade de vida das pessoas com epilepsia. In: Albuquerque, M.; Cukiert, M. *Epilepsia e qualidade de vida.* São Paulo: Alaúde Editorial; 2008. p.245-68.

Nickel, R. *et al.* Estudo descritivo sobre o desempenho ocupacional do sujeito com epilepsia: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. *Acta Fisiátrica.* 2011; 18: 55-60.

Nickel, R. *et al.* Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. *Arq. Neuropsiquiatri.* 2012; 70:140-44.

Nunes ML. *et al.* Incidence of epilepsy and seizure disorders in childhood and association with social determinants: a birth cohort study. *Jornal de Pediatria.* 2011; 87:50–6.

Oliveira, G.N.M. *et al.* Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton (HAM-D) em pacientes com epilepsia. *J. Bras. Psiquiatria.* 2011; 60.

Quintas, R. *et al.* Psychosocial difficulties in people with epilepsy: A systematic review of literature from 2005 until 2010. *Epilepsy & Behaviour.* 2012; 25: 60-67.

Reno, B.A. *et al.* Stigma and attitudes on epilepsy. *Arq. Neuropsiquiatria.* 2007; 65:49-4.

Salgado, P.C.B.; Souza, E.A.P. Impacto da epilepsia no trabalho: Avaliação da qualidade de vida. *Arq. Neuropsiquiatria.* 2002; 60: 442-45.

Sarmiento, M.R.S.; Gomez, C.M. A epilepsia, o epiléptico e o trabalho: relações conflitantes. *Cad. Saúde Pública*. 2000; 16: 183-93.

Schlindwein-zanini, R. *et al.* Epilepsia Refratária : Repercussões na Qualidade de Vida da Criança e de seu Cuidador. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2007;13:159–62.

Scott, R.A; Lhatoo, S.D; Sander, J. Policy and Practice the treatment of epilepsy in developing countries : where do we go from here? *Bull World Health Organ*. 2001; 79:344–51.

Smetts, V.M. *et al.* Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy & Behaviour*. 2007; 10: 354-62.

Sridharan, R. Epidemiology of epilepsy. *Current Science*. 2002; 82:664–70.

Tedrus, G.M.A.S. *et al.* Epilepsia e depressão: Aspectos sociodemográficos e clínicos associados. *Revista de Ciências Médicas*. 2009; 18: 243-50.

Tella, L.M.G.; Fonseca, L.C.; Bertuqui, C.M. Epilepsia e trabalho. *Revista de Ciências Médicas*. 1996; 5: 113-18.

U.S. Departament of Justice. Americans with Disabilities Act (ADA). Washington, 2008.

Universidade Estadual de São Paulo (Brasil). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). São Paulo: EdUSP, 2003.

World Health Organization (WHO). Atlas Epilepsy care in the world. Switzerland: WHO Press, 2005.

Zung, C.B.; Cukiert, A. Satisfação dos familiares após cirurgia para a epilepsia. In: Albuquerque, M.; Cukiert, M. Epilepsia e qualidade de vida. São Paulo: Alaúde Editorial; 2008. p. 315-28.

Zwólinska, B.M; Jedrzejak, J; Owczarek, K. Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists and general population. *Epilepsy and Behaviour*. 2012; 25: 489-94.

ANEXOS E APÊNDICES

ANEXO

ANEXO 1: INVENTÁRIO DE DEPRESSÃO DE BECK (IDB)

Instruções

Neste questionário existem grupos de afirmações. Por favor, leia cuidadosamente cada uma delas. A seguir selecione a afirmação, em cada grupo, que melhor descreve como se sentiu NA SEMANA QUE PASSOU, INCLUINDO O DIA DE HOJE. Desenhe um círculo em torno do número ao lado da afirmação selecionada. Se escolher dentro de cada grupo várias afirmações, faça um círculo em cada uma delas. Certifique-se que leu todas as afirmações de cada grupo antes de fazer a sua escolha.

- | | |
|--|--|
| 1.
0 Não me sinto triste.
1 Sinto-me triste.
2 Sinto-me triste o tempo todo e não consigo evitá-lo.
3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar. | 1 Sinto-me culpado(a) grande parte do tempo.
2 Sinto-me bastante culpado(a) a maior parte do tempo.
3 Sinto-me culpado(a) durante o tempo todo. |
| 2.
0 Não estou particularmente desencorajado(a) em relação ao futuro.
1 Sinto-me desencorajado(a) em relação ao futuro.
2 Sinto que não tenho nada a esperar.
3 Sinto que o futuro é sem esperança e que as coisas não podem melhorar. | 6.
0 Não me sinto que esteja a ser punido(a).
1 Sinto que posso ser punido(a).
2 Sinto que mereço ser punido(a).
3 Sinto que estou a ser punido(a). |
| 3.
0 Não me sinto fracassado(a).
1 Sinto que falhei mais do que um indivíduo médio.
2 Quando analiso a minha vida passada, tudo o que vejo é uma quantidade de fracassos.
3 Sinto que sou um completo fracasso. | 7.
0 Não me sinto desapontado(a) comigo mesmo(a).
1 Sinto-me desapontado(a) comigo mesmo(a).
2 Sinto-me desgostoso(a) comigo mesmo(a).
3 Eu odeio-me. |
| 4.
0 Eu tenho tanta satisfação nas coisas, como antes.
1 Não tenho satisfações com as coisas, como costumava ter.
2 Não consigo sentir verdadeira satisfação com alguma coisa.
3 Estou insatisfeito(a) ou entediado(a) com tudo. | 8.
0 Não me sinto que seja pior que qualquer outra pessoa.
1 Critico-me pelas minhas fraquezas ou erros.
2 Culpo-me constantemente pelas minhas faltas.
3 Culpo-me de todas as coisas más que acontecem. |
| 5.
0 Não me sinto particularmente culpado(a). | 9.
0 Não tenho qualquer ideia de me matar.
1 Tenho ideias de me matar, mas não sou capaz de as concretizar.
2 Gostaria de me matar.
3 Matar-me-ia se tivesse uma oportunidade. |
| | 10.
0 Não costumo chorar mais do que o habitual. |

- 1 Choro mais agora do que costumava fazer.
2 Atualmente, choro o tempo todo.
3 Eu costumava conseguir chorar, mas agora não consigo, ainda que queira.

11.

- 0 Não me irrita mais do que costumava.
1 Fico aborrecido(a) ou irritado(a) mais facilmente do que costumava.
2 Atualmente, sinto-me permanentemente irritado(a).
3 Já não consigo ficar irritado(a) com as coisas que antes me irritavam.

12.

- 0 Não perdi o interesse nas outras pessoas.
1 Interesse-me menos do que costumava pelas outras pessoas.
2 Perdi a maior parte do meu interesse nas outras pessoas.
3 Perdi todo o meu interesse nas outras pessoas.

13.

- 0 Tomo decisões como antes.
1 Adio as minhas decisões mais do que costumava.
2 Tenho maior dificuldade em tomar decisões do que antes.
3 Já não consigo tomar qualquer decisão.

14.

- 0 Não sinto que a minha aparência seja pior do que costumava ser.
1 Preocupo-me porque estou a parecer velho(a) ou nada atraente.
2 Sinto que há mudanças permanentes na minha aparência que me tornam nada atraente.
3 Considero-me feio(a).

15.

- 0 Não sou capaz de trabalhar tão bem como antes.
1 Preciso de um esforço extra para começar qualquer coisa.
2 Tenho que me forçar muito para fazer qualquer coisa.
3 Não consigo fazer nenhum trabalho.

16.

- 0 Durmo tão bem como habitualmente.
1 Não durmo tão bem como costumava.
2 Acordo 1 ou 2 horas antes que o habitual e tenho dificuldade em voltar a adormecer.

- 3 Acordo várias vezes mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.

17.

- 0 Não fico mais cansado(a) do que o habitual.
1 Fico cansado(a) com mais dificuldade do que antes.
2 Fico cansado(a) ao fazer quase tudo.
3 Estou demasiado cansado(a) para fazer qualquer coisa.

18.

- 0 O meu apetite é o mesmo de sempre.
1 Não tenho tanto apetite como costumava ter.
2 O meu apetite, agora, está muito pior.
3 Perdi completamente o apetite.

19.

- 0 Não perdi muito peso, se é que perdi algum ultimamente.
1 Perdi mais de 2,5 kg.
2 Perdi mais de 5 kg.
3 Perdi mais de 7,5 kg.

Estou propositadamente a tentar perder peso, comendo menos.

Sim _____ Não _____

20.

- 0 A minha saúde não me preocupa mais do que o habitual.
1 Preocupo-me com problemas físicos, como dores e aflições, má disposição do estômago, ou prisão de ventre.
2 Estou muito preocupado(a) com problemas físicos e torna-se difícil pensar em outra coisa.
3 Estou tão preocupado(a) com os meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

21.

- 0 Não tenho observado qualquer alteração recente no meu interesse sexual.
1 Estou menos interessado(a) na vida sexual do que costumava.
2 Sinto-me, atualmente, muito menos interessado(a) pela vida sexual.
3 Perdi completamente o interesse na vida sexual

ANEXO 2: GRANDES GRUPOS DE OCUPAÇÃO DO CÓDIGO BRASILEIRO DE OCUPAÇÕES (CBO).

Código/Título

- 0 MEMBROS DAS FORÇAS ARMADAS, POLICIAIS E BOMBEIROS MILITARES
- 1 MEMBROS SUPERIORES DO PODER PÚBLICO, DIRIGENTES DE ORGANIZAÇÕES DE INTERESSE PÚBLICO E DE EMPRESAS, GERENTES
- 2 PROFISSIONAIS DAS CIÊNCIAS E DAS ARTES
- 3 TÉCNICOS DE NÍVEL MÉDIO
- 4 TRABALHADORES DE SERVIÇOS ADMINISTRATIVOS
- 5 TRABALHADORES DOS SERVIÇOS, VENDEDORES DO COMÉRCIO EM LOJAS E MERCADOS
- 6 TRABALHADORES AGROPECUÁRIOS, FLORESTAIS E DA PESCA
- 7 TRABALHADORES DA PRODUÇÃO DE BENS E SERVIÇOS INDUSTRIAIS
- 8 TRABALHADORES EM SERVIÇOS DE REPARAÇÃO E MANUTENÇÃO

FONTE:

Ministério do Trabalho. Portal do Trabalho e Emprego – Código Brasileiro de Ocupações [Internet].2011.[Acesso em 2013 dez 23] Disponível em:
<http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/downloads.jsf>.

APÊNDICE

APÊNDICE 1: FICHA DE COLETA DE DADOS – PACIENTES

FICHA DE DADOS PESSOAIS E GABARITO PARA EPILEPSIA

A1 – Tipo de Registro – Data de Internação: ____ / ____ / ____

(1) Registro Escrito (2) Respondente Primário (3) Outros Informantes (4) Observação Direta

A2 – Registro HC: _____

A3 – Nome: _____ **Sobrenome:** _____

A4 – Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

A5 – Idade: _____

A6 – Escolaridade:

(1) Analfabeto (2) Ens. Fund. Inc. (3) Ens. Fund. Comp. (4) Ens. Médio Inc. (5) Ens. Médio Comp. (6) Em. Sup. Inc. (7) Ens. Sup. Comp. (8) Pós – Graduação

A7 – Estado matrimonial atual:

(1) Nunca foi casado (2) Atualmente casado (3) Separado (4) Divorciado (5) Viúvo (6) Coabitação

A8 – Ocupação atual:

(1) Emprego Assalariado (2) Trabalha por conta própria (autônomo) (3) Não assalariado (voluntário/caridade) (4) Estudante (5) Prendas domésticas/Dona de casa (6) Aposentado (7) Desempregado (razão saúde) (8) Desempregado (outra razão) (9) Outro

A9 – Profissão: _____

A10 – Desenvolve algum tipo de trabalho? () SIM () NÃO

A11 – Qual? _____

A12 – Tem procurado emprego nos últimos tempos? () SIM () NÃO

A13- Há quanto tempo? _____

A14 – Nos empregos que teve, chegou a contar ao empregador que tinha epilepsia? () Sim () Não

A15 -Por que? _____

A16 – Já chegou a ter crises no trabalho? () Sim () Não

A17 - Observou consequências nisto? _____

A18 – Renda familiar mensal:

(1) 500 a 1000 reais (2) 1000 a 2000 reais (3) 2000 a 3000 reais (4) Acima de 3000 reais

A19 – Grupo

- (1) Tratamento cirúrgico com controle de crises
- (2) Tratamento cirúrgico sem controle de crises
- (3) Tratamento medicamentoso com controle de crises
- (4) Tratamento medicamentoso sem controle de crises

A20- Desempenho no trabalho:

METAS	IMPORTÂNCIA*	DIFICULDADES**
1-		
2-		
3-		
4-		

*0=não é importante; 1=pouco importante; 2=moderadamente importante; 3= muito importante

**0=nenhuma dificuldade; 1=pouco difícil; 2=moderadamente difícil; 3=muito difícil

APÊNDICE 2 – FICHA DE COLETA DE DADOS – FAMILIARES

FICHA DE DADOS PESSOAIS E GABARITO PARA EPILEPSIA – FAMILIARES

Paciente:

A1 – Tipo de Registro

(1) Registro Escrito (2) Respondente Primário (3) Outros Informantes (4) Observação Direta

A2 – Registro HC: _____

A3 – Nome Paciente: _____

Sobrenome: _____

A4 – Nome Familiar: _____

Sobrenome: _____

A5 – Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

A6 – Idade: _____

A7 – Parentesco: _____

A8 – Reside junto ao paciente? () Sim () Não

A9 – Quem mais reside com o paciente? _____

A10- Paciente necessita de supervisão e/ou cuidado constante? () Sim () Não

Por quê _____

Se sim, você é o cuidador principal? () Sim () Não

Se não, quem é? _____

A11 – Escolaridade:

(1) Analfabeto (2) Ens.Fund. Inc. (3) Ens.Fund.Comp. (4) Ens.Médio Inc. (5) Ens. Médio Comp. (6) Ens. Sup. Inc. (7) Ens. Sup. Comp. (8) Pós-Graduação.

A12 – Ocupação atual familiar:

(1) Emprego Assalariado (2) Trabalha por conta própria (autônomo) (3) Não assalariado (voluntário/caridade) (4) Estudante (5) Prendas domésticas/Dona de casa (6) Aposentado (7) Desempregado (razão saúde) (8) Desempregado (outra razão) (9) Outro

A13 – Renda familiar mensal:

(1) 500 a 1000 reais (2) 1000 a 2000 reais (3) 2000 a 3000 reais (4) Acima de 3000 reais

A14 - O seu familiar recebe algum benefício? () Sim () Não

Qual benefício? _____

Este benefício auxilia como na renda familiar? _____

A15 – Se seu familiar pudesse voltar a trabalhar de modo formal, você aceitaria que ele deixasse de receber o benefício? () Sim () Não

Por que? _____

A16 – O que você entende por epilepsia? _____

A 17 – O que você acha que causa epilepsia? _____

A18 – Você acha que a pessoa com epilepsia tem condição de trabalhar?

() SIM () NÃO

A19 – Por que? _____

A20 – O seu familiar trabalha?

() SIM () NÃO

A21 – O que você acha que mais atrapalha para o seu familiar arranjar um emprego ou trabalhar? _____

APÊNDICE 3 – FICHA DE COLETA DE DADOS – EMPREGADORES

FICHA DE DADOS PESSOAIS E GABARITO PARA EPILEPSIA - EMPREGADORES

Paciente:

A1 – Tipo de Registro

(1) Registro Escrito (2) Respondente Primário (3) Outros Informantes (4) Observação Direta

A2 – Registro HC: _____

A3 – Nome Paciente: _____ **Sobrenome:** _____

A4 – Empresa: _____

A5 – Ramo da empresa: _____

A6- Tempo que o paciente permaneceu na empresa:

(1) Menos que 1 anos (2) Entre 1 e 2 anos (3) Entre 2 a 3 anos (4) Entre 3 a 5 anos (5) Mais que 5 anos

A7- Cargo do paciente:

A8 – Por que deixou o emprego?

A9- Você sabe que a pessoa tem epilepsia?

() SIM () NÃO

A10 – Se sim, quando soube?

A11 – O que você entende por epilepsia?

A12 – Você acha que a epilepsia atrapalha o sujeito no trabalho? () SIM () NÃO

A13- Por que? _____

A14 – Você conhece alguma legislação específica de epilepsia no trabalho? () SIM () NÃO

A15 – Qual? _____

APÊNDICE 4 – FICHA DE COLETA DE DADOS – CONTROLE

FICHA DE DADOS PESSOAIS E GABARITO PARA EPILEPSIA – CONTROLE

A1 – Tipo de Registro – Data de Internação: ____ / ____ / ____

(1) Registro Escrito (2) Respondente Primário (3) Outros Informantes (4) Observação Direta

A2 – Registro HC: _____

A3 – Nome: _____ **Sobrenome:** _____

A4 – Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

A5 – Idade: _____

A6 – Escolaridade:

(2) Analfabeto (2) Ens. Fund. Inc. (3) Ens. Fund. Comp. (4) Ens. Médio Inc. (5) Ens. Médio Comp. (6) Em. Sup. Inc. (7) Ens. Sup. Comp. (8) Pós – Graduação

A7 – Estado matrimonial atual:

(1) Nunca foi casado (2) Atualmente casado (3) Separado (4) Divorciado (5) Viúvo (6) Coabitação

A8 – Ocupação atual:

(1) Emprego Assalariado (2) Trabalha por conta própria (autônomo) (3) Não assalariado (voluntário/caridade) (4) Estudante (5) Prendas domésticas/Dona de casa (6) Aposentado (7) Desempregado (razão saúde) (8) Desempregado (outra razão) (9) Outro

A9 – Profissão: _____

A10 – Desenvolve algum tipo de trabalho? () SIM () NÃO

A11 – Qual? _____

A11 – Renda familiar mensal:

(1) 500 a 1000 reais (2) 1000 a 2000 reais (3) 2000 a 3000 reais (4) Acima de 3000 reais

A12 – Grupo

() Grupo controle

A13- Desempenho no trabalho:

METAS	IMPORTÂNCIA*	DIFICULDADES**
1-		
2-		
3-		
4-		

*0=não é importante; 1=pouco importante; 2=moderadamente importante; 3= muito importante

**0=nenhuma dificuldade; 1=pouco difícil; 2=moderadamente difícil; 3=muito difícil